

UNIVERSITE René DESCARTES (PARIS V)

Président Pr G.CREMER

DEA d'éthique médicale et biologique

**Directeurs : Pr Y. PELICIER et Dr C. HERVE
Promotion 1991-1992**

SIDA, éthique et procréation

ou

Analyse du discours et des représentations de la procréation et du sida,
dans un échantillon de personnes concernées,
pour les confronter à l'éthique médicale

**présenté par Mme Isabelle GALLAND
Psychologue-Psychanalyste
Le 15 septembre 1992**

Directeur de mémoire: Mme Michèle GROSCLAUDE
Laboratoire associé au DEA d'ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE
EPPM, 12, rue Goethe, 67000 STRASBOURG
Université Louis Pasteur

*"Mais moi j'ai un moyen pour planquer mon cafard
J'aime la vie. Je fais des bébés.*

*C'est à moitié mon coeur qui bat dans sa poitrine,
à la vitesse d'un coeur d'oiseau
Je pense à mon bonheur en beurrant ses tartines
avant de partir au boulot
C'est à moitié ma main qu'elle me met dans la sienne
en descendant les escaliers
Main qui ne pèse rien dans la danse aérienne
d'un petit plaisir journalier
C'est à moitié mon corps qui joue dans la baignoire
Y a bientôt plus rien à gicler
C'est à moitié ma mort remise un peu plus tard
que d'avoir le droit d'effleurer
La joie multicolore de ses gestes épars
et ses quelques cheveux de blés*

*Mais moi j'ai un moyen pour planquer mon cafard
J'aime la vie. Je fais des bébés.*¹ chanson de SARCLORET

SIDA, éthique et procréation ou Analyse du discours et des représentations de la procréation et du sida, dans un échantillon de personnes concernées, pour les confronter à l'éthique médicale

**Galland Isabelle
DEA 1992**

- **INTRODUCTION**
- **L'ETHIQUE**
- **LE SIDA**
- **PRESENTATION**
- **REVUE DE LITTERATURE**
 - Epidémiologie.....
 - Quelques chiffres.....
- **LA RECHERCHE**
 - Lieu de la recherche.....
 - Recueil des données.....
 - Analyse des données.....
- **HYPOTHESES..**
- **OBJECTIFS**
- **METHODOLOGIE**
 - Choix de l'entretien.....
 - Contenu de l'entretien.....
 - Analyse de contenu.....
 - Grille d'entretien.....
 - Grille d'entretien spécifique aux femmes séropositives
- **RESULTATS....**
 - Analyse des représentations du sida face à la procréation
 - Analyse de la position des soignants face aux femmes séropositives et la procréation.....
 - Analyse de la notion de risque
- **DISCUSSION**
- **CONCLUSION**
- **BIBLIOGRAPHIE**

Introduction

Les progrès de la médecine, les avancées technologiques et scientifiques amènent une meilleure prise en charge médicale des patients, d'une part au niveau de la durée de vie et de sa qualité, d'autre part dans le soulagement de la souffrance. Néanmoins tout progrès contient aussi ses dérapages pour ce qui touche à l'humain et il nous faut rester vigilant dans nos pratiques et dans nos recherches.

L'Ethique Médicale s'inscrit ici comme un questionnement incessant et une remise en question utiles pour remettre le sujet à sa juste place dans une société de plus en plus technicisée. Ce travail commencera tout d'abord par tenter de définir l'éthique, tout en sachant qu'il n'y a pas de définition unique et qu'elle ne peut être réduite à un concept tant elle est l'affaire de chacun dans sa réflexion et dans sa pratique.

Le cadre de la recherche se situe dans un service accueillant des personnes infectées par le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) virus responsable de la maladie du SIDA¹¹ Terme adopté actuellement comme un nom commun. Nous l'écrivons dans notre recherche en minuscule: le sida. (Syndrome de l'Immuno-Déficience Acquise). Dans notre pratique, nous avons été confrontée régulièrement à des situations humaines où l'éthique médicale est fondamentalement mise en jeu. Nous exposerons brièvement les grands axes de cette pathologie pour situer le contexte de notre recherche ainsi que les questions qu'elle pose à l'éthique médicale.

Nous nous sommes plus particulièrement intéressée à une problématique spécifique parmi celles posant des questions éthiques dans la pathologie du sida : **la procréation**.

Nous sommes confrontée, actuellement, à des femmes séropositives²² Terme également entré dans le langage commun sous forme de contraction: séropositif au VIH devient séropositif, la séropositivité implique la séropositivité au VIH. qui souhaitent avoir des enfants et viennent nous demander conseil. Le VIH peut se transmettre à l'enfant par sa mère en cours de grossesse, de plus une femme infectée par le virus du sida peut développer la maladie à plus ou moins brève échéance et mourir en laissant son enfant orphelin de mère. Quelles positions pouvons-nous (devons-nous?) prendre face à ces femmes?

L'éthique médicale se pose ici en termes de conflit entre, d'une part notre responsabilité face au risque de maladie pour un enfant à naître et son avenir compromis par l'absence potentielle de mère et, d'autre part notre rôle face à une consultante nous demandant conseils, écoute, reconnaissance dans son identité et sa dignité d'être humain.

Les positions prises actuellement par les acteurs de la santé semblent assez catégoriques, du moins dans le discours: "dans l'état actuel de nos connaissances il faut déconseiller à une femme séropositive d'avoir un enfant ... et pour les femmes qui sont déjà enceintes il faut conseiller fortement l'interruption de grossesse..." sont des phrases que l'on retrouve quasiment dans toutes les publications concernant la procréation et le sida sans qu'aucune argumentation éthique ne vienne étayer ces affirmations. Néanmoins, certaines femmes infectées par le VIH ont des enfants, un enfant unique pour la majorité d'entre elles mais, le temps et le rallongement de la période de la séropositivité aidant (grâce aux progrès thérapeutiques), une deuxième grossesse n'est plus une exception.

Qu'en est-il du devenir de ces enfants? Comment les mères vivent-elles leur maternité? Quel est le rôle, s'il y en a un, des soignants, dans la décision de concrétiser ou d'abandonner un désir d'enfant? dans une interruption de grossesse ou la prolongation de celle-ci jusqu'à son terme? En quoi ces différentes décisions posent-elles des problèmes éthiques?... Ces questions et bien d'autres sont la trame de notre recherche.

Dans le cadre de ce travail de DEA d'Ethique Médicale et Biologique nous nous sommes restreinte à analyser le discours de médecins (gynécologues, généralistes et "sidénologues"), d'infirmières, de sages-femmes et de femmes séropositives, tous concernés par la problématique de la procréation et

du sida, pour tenter de mettre à jour les fondements de ce qui sert d'éthique actuellement (à tort ou à raison) dans la pratique des soignants.

C'est une recherche exploratoire de la réalité actuelle que nous confronterons à l'éthique médicale dans l'analyse des contradictions, des clivages et des représentations et qui servira à dégager des éléments en vue de contribuer à construire une éthique relative à: sida et procréation.

Pour commencer ce travail, nous aborderons tout d'abord la notion d'éthique puis celle d'éthique médicale pour situer notre sujet, puis nous donnerons quelques définitions du sida pour en extraire notre thème de recherche dont nous présenterons le cadre ainsi qu'une revue de littérature succincte. Nous aborderons, ensuite, la recherche en tant que telle avec ses spécificités et ses limites. Nous exposerons nos hypothèses, nos objectifs ainsi que la méthodologie utilisée, puis nous analyserons les résultats obtenus de façon qualitative du point de vue de l'éthique médicale. Enfin, nous apporterons nos conclusions et en tirerons les éléments qui nous permettront, à nous personnes intéressées par l'éthique médicale, d'avancer dans nos pratiques.

L'éthique

Le dictionnaire encyclopédique Larousse (1986)

nous en donne les définitions suivantes :

ETHIQUE, nom féminin, philosophique:

" Doctrine du bonheur des hommes et des moyens d'accès à cette fin."

" Ensemble particulier de règles de conduite. synonyme: morale."

"Partie théorique de la morale."

ETHIQUE, adjectif, du grec *ethikos* morale; *ethos* mœurs:

"Qui concerne les principes de la morale: jugement éthique."

L'éthique et la morale: deux termes souvent confondus et utilisés l'un pour l'autre. Le terme de **morale** est une valeur contestée actuellement, il vient de la religion qui n'est plus une valeur actuelle dans notre société, celui d'**éthique** par contre est à la mode dans la littérature, l'enseignement ou les conférences, peut-être pour retrouver cette notion de valeur humaine nécessaire dans une société.

La morale pose des principes en référence au bien et au mal, en termes de possibilités et d'interdits, ce qu'il faut faire ou ne pas faire, ce qu'on peut dire ou ne pas dire. Elle dicte les comportements et les jugements.

L'éthique est au delà du bien et du mal. Elle implique le respect de l'individu dans sa dignité et son choix de vie ainsi que le respect de la collectivité où il vit. L'éthique est présente là où il y a conflit: elle permet une reconnaissance des contradictions que cela engendre et un questionnement incessant des situations existantes et des décisions prises ou à prendre. En aucun cas elle n'est l'affaire d'un seul individu mais elle réunit les personnes concernées par un même sujet dans un débat où chacun exprime son point de vue et écoute celui des autres. Elle tente d'apporter des consensus ou du moins des éléments de compréhension et des repères dans les situations difficiles.

L'Ethique Biomédicale se rapporte à la médecine mais aussi à la recherche médicale et biologique lorsqu'il existe un enjeu humain dans les pratiques et les réflexions. Elle ne peut, néanmoins, se réduire à la seule discipline de la médecine, de la recherche médicale ou des médecins mais s'enrichit des sciences humaines (psychanalyse, sociologie) et des aspects historiques, philosophiques, juridiques des autres disciplines dans un échange réciproque.

Nous retiendrons que l'éthique biomédicale se situe dans le contexte historique:

du serment d'Hippocrate (4ème siècle avant J.C.), qui régleme la profession médicale,

de la déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen, proclamée lors de la Révolution Française le 26 Août 1789,

et du code de Nuremberg (1947) qui succède aux expérimentations humaines en Allemagne pendant la deuxième guerre mondiale.

En 1983 un Comité National Consultatif d'Ethique (CCNE) se crée en France. Il est composé de membres représentatifs de plusieurs disciplines qui réfléchissent et débattent sur des sujets en rapport avec la biomédecine posant des questions éthiques afin de donner des avis aux hommes politiques qui nous gouvernent.

Les grands principes de la Bioéthique sont les suivants:

le respect de la personne humaine et de sa dignité,

le soulagement de la souffrance, le non-abandon du patient même en fin de vie,

l'accès aux soins pour tous dans la prise en charge médicale et économique, une réglementation des essais thérapeutiques avec pour grand principe le consentement éclairé du patient et, ce qui en découle, une information complète, et la plus objective possible, de la personne concernée, avec des termes accessibles au malade, le secret professionnel qui appartient au patient, c'est à lui de décider avec qui il souhaite le partager, l'expérimentation de nouvelles thérapeutiques sur l'homme, après essais sur l'animal, avec la certitude de résultats pour le bien de la société, impossible à obtenir par d'autres moyens, en évitant toute souffrance ou dommage physique ou mental et pratiquée par un personnel compétent et qualifié, enfin, le respect de la notion de personne, même dans l'embryon: potentiel humain accessible à la recherche actuellement avec tous les dérapages que cela peut laisser entrevoir.

L'éthique médicale et biologique questionne le pouvoir médical et scientifique dans ses abus potentiels et permet de rester vigilant aux enjeux humains présents dans toute pratique impliquant une autorité, un savoir et une parole ou une action sur le corps de l'autre.

Notre approche de la bioéthique s'oriente dans le champ psychanalytique qui prend en compte le sujet avec sa parole propre, à entendre comme l'expression d'un désir, souvent inconscient, et dont la finalité est "que le sujet advienne". Pour **Jacques LACAN**, "L'éthique consiste essentiellement en un jugement sur notre action (...) S'il y a une éthique de la psychanalyse, c'est pour autant que (...) l'analyse apporte quelque chose qui se pose comme mesure de notre action (...) Elle implique à proprement parler la dimension qui s'exprime dans ce qu'on appelle l'expérience tragique de la vie."¹¹ **J. LACAN** "L'éthique de la psychanalyse" P. 361.

Le sida est une maladie particulière qui illustre la problématique éthique dans le milieu médical. Nous allons tenter de le démontrer.

Le SIDA

Le sida (syndrome de l'immuno-déficience acquise)

Le sida (syndrome de l'immuno-déficience acquise) est une maladie apparue dans les quinze dernières années. Le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) est l'agent responsable de cette pathologie. Il attaque le système immunitaire de la personne infectée. Son mode de transmission est défini de la façon suivante:

- par voie sanguine: lors de transfusion de sang ou de dérivés sanguins de donneurs infectés ou lors d'échange de seringues entre des toxicomanes I.V. (Intra Veineux) contaminés,
- par voie sexuelle: par le sperme et les sécrétions vaginales lors de relations sexuelles hétérosexuelles ou homosexuelles masculines, entre des partenaires dont l'un est infecté,
- par voie materno-foetale: pendant la grossesse, de la mère à l'enfant lorsque la femme est porteuse du VIH.

Il y a deux phases dans l'infection par le VIH

la phase de séropositivité : la personne n'est pas malade, les facteurs biologiques du système immunitaire sont normaux ou légèrement déficients n'entraînant aucune pathologie spécifique. Cette phase peut avoir une durée de dix ans en moyenne sans traitements.

la phase de maladie, ou sida déclaré, qui se traduit par une ou plusieurs infections opportunistes répertoriées dans la classification CDC (Center of Disease Control) d'ATLANTA. Il existe des traitements et une prévention primaire et secondaire pour certaines de ces maladies opportunistes. Les autres, par contre, sont difficiles à soigner et les malades meurent à plus ou moins brève échéance.

Nous sommes en présence d'une épidémie qui a touché au départ plus particulièrement quatre "groupes à risque"

- les homosexuels masculins,
- les toxicomanes IV,
- les hémophiles,
- et les peuples d'Afrique noire.

Actuellement, l'épidémie se développe dans la population générale, on parle de "comportements à risque", causes de la contamination

- des relations sexuelles avec un(e) partenaire dont le statut sérologique n'est pas connu, sans utilisation de préservatifs,
- un échange de seringues entre toxicomanes IV,
- le changement fréquent de partenaires, (prostitution...)

La contamination hétéro-sexuelle, faible au début de l'épidémie, augmente pour être tout aussi importante actuellement, que les autres modes de transmission.

Les progrès de la science ont permis de prolonger la durée de vie

- des séropositifs, en rallongeant le temps de séropositivité grâce à des traitements anti-viraux et à des préventions primaires de certaines infections opportunistes et ainsi de repousser l'entrée dans la maladie,
- des sidéens, grâce à des traitements et à des préventions.

Le suivi médical régulier est fondamental même s'il n'est pas encore possible d'empêcher la mort d'une personne atteinte depuis plusieurs années.

L'apparition du sida, dans la fin du 20ème siècle, a déclenché de nombreuses incertitudes face à une médecine qui semblait toute puissante. Avec son pronostic mortel, elle touche des jeunes dans la

force de l'âge. Depuis plus de dix ans que la maladie est apparue, aucune thérapeutique radicale n'a été découverte.

La perplexité, le désespoir et l'angoisse s'installent, ce qui est une porte ouverte aux discriminations, aux exclusions et à la ségrégation des personnes atteintes.

De plus le sida est apparu dans des populations marginales: personnes vivant dans la délinquance ou la non-reconnaissance sociale, ce qui a fait naître un jugement moral très caractéristique et cette maladie s'est vue connotée symboliquement comme un châtement divin venant régler les excès ou les comportements hors normes.

Et même si, actuellement, le sida touche l'ensemble de la population, l'information et la prévention sur le préservatif (seul moyen de lutter contre la contamination par voie sexuelle) laisse croire que les personnes atteintes "n'avaient qu'à faire attention", "qu'elles l'ont bien cherché" etc...

Le sida, c'est toujours les autres, l'étranger, le différent, moyen radical (mais illusoire et inefficace!) d'oublier que nous sommes tous concernés. Les acteurs de la prévention ont peu pris en compte l'inconscient dans leurs campagnes. L'inconscient est le lieu du refoulement des pulsions et engendre des résistances que l'on ne peut maîtriser. Il ne suffit pas de dire: "mettez des préservatifs" pour que les comportements se modifient, surtout si ces comportements sont dans la sphère la plus privée, la plus intime du sujet: la sexualité.

En résumé, le sida n'est pas une maladie comme les autres

La plupart des personnes contaminées n'en parlent pas, même à leurs proches. Les enjeux psychiques et humains sont plus particulièrement exacerbés et de nombreuses questions d'éthique médicale se posent :

- le secret professionnel, obligatoire même envers le conjoint d'un patient infecté, au risque de le laisser se contaminer,
- les tests de dépistage, à ne faire qu'avec l'accord de la personne face à l'angoisse provoquée par le fait d'évoquer la maladie du sida, et face au risque de contamination professionnelle,
- la non-discrimination des patients dues aux différents modes de contamination (sexuels, par seringue ou par transfusion) en "bons" malades et "mauvais" malades, face aux responsabilités médicales des contaminations transfusionnelles,
- la grossesse chez les femmes atteintes alors que l'enfant attendu peut être infecté lui aussi et/ou devenir orphelin de mère dans quelques années,
- la vérité à dire au patient face au pronostic inéluctable du sida,
- l'utilisation de placebo dans les protocoles thérapeutiques face à la gravité de la maladie,
- la prévention du sida face à la difficulté d'aborder l'histoire sexuelle du sujet,
- la difficulté de soigner des toxicomanes face à leur manque de compliance aux traitements,
- le non-abandon des sidéens en fin de vie malgré notre impuissance thérapeutique,
- notre place à prendre dans la lutte contre la toxicomanie (sevrage, produits de substitutions...) etc...

Le Conseil National du SIDA (CNS)

Un Conseil National du Sida (CNS) s'est avéré nécessaire pour réfléchir et donner des avis sur certaines questions éthiques. Il fonctionne de façon identique au CCNE, et a été saisi jusqu'à présent pour :

- la protection des personnes malades contre la discrimination (novembre 1989),
- les assurances et le sida (février 1990 et septembre 1991),
- les enquêtes sur les comportements sexuels et sur la sexualité adolescente (mars 1990 et avril 1991),
- l'insémination artificielle avec donneur pour un couple dont l'homme est séropositif (mai 1990),
- les études séro-épidémiologiques anonymes non-corrélées (février 1991),
- la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (juin 1991),
- l'indemnisation des hémophiles et transfusés contaminés par le VIH (décembre 1991),
- le dépistage obligatoire ou systématique du VIH (décembre 1991),

- le recrutement des volontaires pour des essais vaccinaux par appel au public par voie de presse (janvier 1992).

Toutes ces interrogations nous ont poussé à entreprendre une recherche sur un point particulier de l'éthique et du sida : la procréation.

Présentation

Le risque de contamination materno-foetale au VIH

En 1988 on estimait le risque de contamination materno-foetale au VIH à 50%. En 1990, il était estimé à environ 30%. Actuellement les chiffres se précisent et varient selon l'état de l'immunodéficience de la future mère. Il serait de l'ordre de 18% pour une femme séropositive asymptomatique et pourrait atteindre 60% pour une femme au stade de sida déclaré.

Tous les enfants nés de mères infectées par le VIH sont séropositifs à la naissance, les anticorps de la mère sont présents dans le sang de l'enfant. Une attente de nombreux mois est nécessaire pour poser le diagnostic, parfois jusqu'à dix-huit mois, le plus souvent jusqu'au douzième ou quinzième mois de l'enfant.

Elle est chargée d'anxiété pour la mère, le père et parfois les proches lorsqu'ils sont au courant de la pathologie. Cela peut entraîner un phénomène de surprotection de l'enfant ou à l'inverse un désinvestissement, tant l'angoisse de la perte du nouveau-né est grande.

De plus le pronostic mortel du sida pour la mère ou pour les deux parents, si le père est lui aussi contaminé, vient accentuer cette détresse et crée des difficultés dans la relation parents/enfant.

Dans le service où nous travaillons, service accueillant des personnes infectées par le VIH, des femmes séropositives viennent aborder avec les psychologues la problématique de la maternité.

Certaines femmes ont choisi de ne pas faire d'enfant. Pour elles, le risque d'avoir un enfant malade n'est pas envisageable, l'incertitude est trop grande. De plus leur espérance de vie leur paraît trop aléatoire pour élever un enfant. Elles le vivent souvent difficilement. Certaines font des dépressions graves, allant jusqu'à un isolement de plus en plus profond. D'autres trouvent dans l'art ou l'investissement dans des associations une façon de sublimer leur désir d'enfant. Certaines femmes, enfin, arrivent à accepter cette situation.

Certaines femmes séropositives souhaitent avoir un enfant

50% des femmes enceintes mènent leur grossesse à terme dans la région parisienne¹. Nous en avons interrogées une vingtaine parmi les patientes venant consulter. Leurs motivations sont les suivantes:

Elles disent que le risque de contamination de l'enfant n'est pas aussi important qu'il y a quelques années, que la recherche avance et que les chercheurs trouvent des traitements de plus en plus efficaces pour soigner les affections associées au VIH.

Elles vivent depuis plusieurs années avec le virus et elles ont réussi à retrouver un équilibre affectif, parfois même amoureux ce qui accentue l'envie de vivre "normalement", comme les autres femmes de leur âge.

De plus, la mort qui se profile semble agir inconsciemment, ou consciemment parfois, avec l'envie de transmettre la vie à quelqu'un, le désir de se prolonger en un autre être vivant, manière de survivre quand l'inéluctable est là.

Enfin la venue d'un enfant peut être une lueur d'espoir, c'est un investissement affectif qui compense souvent le vécu morbide de la séropositivité.

Les femmes séropositives abordent toutes à un moment donné la problématique de la procréation. Cela nous confronte à des questions d'ordre éthique:

- une femme séropositive au VIH peut-elle mettre au monde un enfant avec le risque qu'il soit atteint par le virus du sida, quand on sait combien le sida de l'enfant est rapide et douloureux? quand on sait qu'elle peut mourir et laisser son enfant orphelin?

peut-on interdire à une femme d'avoir un enfant parce qu'elle est porteuse d'une maladie transmissible?

peut-on obliger une femme séropositive enceinte à faire une interruption de grossesse? et même, a-t-on le droit de l'influencer? est-ce le rôle d'un soignant?

a-t-on un rôle à jouer dans la décision de grossesse d'une femme, d'un couple?

que faire alors face aux femmes séropositives qui ont des enfants?
et même si le rôle d'un médecin est d'informer sa patiente des risques encourus, une information peut-elle être neutre, ou dénuée de nos à priori ou jugements personnels?

Face à ces questions, il existe plusieurs manières d'intervenir:

Certains soignants sont catégoriques. Nous n'avons pas le droit de laisser naître un enfant avec le risque d'une contamination, si mince soit-elle. De plus, le risque de la mort de la mère à court-terme ne permet qu'un avenir incertain pour l'enfant qui va se retrouver orphelin. Ces praticiens déconseillent fortement toute grossesse et proposent systématiquement l'avortement lorsque la femme est enceinte.

D'autres estiment ne pas devoir se substituer aux patients dans leur choix. Ils estiment que leur rôle est d'informer la patiente sur les risques existants et sur les difficultés que l'on peut rencontrer, de laisser la femme prendre sa décision puis de l'accompagner quoiqu'elle fasse.

Mais il y a de nombreuses manières d'informer

Doit-on parler:

de la contamination possible du partenaire,

de l'attente longue et angoissante de la grossesse

de la première année de la vie de l'enfant avant d'avoir les résultats définitifs de la sérologie de ce dernier,

de la souffrance d'un enfant sidéen et celle de ses parents face à cette maladie dont ils vont se sentir responsable,

de la mort possible d'un enfant ou celle de sa mère qui est actuellement la patiente qui est concernée par cette information...

L'information ne peut pas être neutre et l'opinion du praticien transparaîtra dans l'omission ou l'exagération de certains renseignements.

Certains praticiens enfin, préconisent de mettre en route une grossesse ou de la mener à terme si celle-ci est déjà entamée. Ils soutiennent que la venue d'un enfant est un espoir de vie qui donne une énergie pour se battre contre le sida, que c'est une joie importante pour lutter contre le désespoir présent massivement dans la pathologie du VIH. Ils argumentent leur position par le faible taux de contamination rencontré chez l'enfant, par la durée de vie des personnes séropositives qui se prolonge avec la recherche scientifique et par l'entourage de la femme, le père en particulier, qui pourra prendre en charge l'enfant si la mère devait disparaître.

Cependant, ils ne peuvent se mettre à la place des futurs parents et vivre les difficultés et les angoisses liées à la culpabilité ou à la maladie d'un enfant.

Dans notre expérience clinique, nous entendons le doute, la révolte et même la détresse des femmes face aux discours médicaux. Elles ne savent plus ce qu'elles doivent ou peuvent faire, les avis divergent d'un médecin à l'autre sans compter avec leur entourage qui leur assènent des conseils contradictoires quand elles en parlent autour d'elles.

Certaines femmes ont subi un avortement et n'arrivent pas à s'en remettre, d'autres ont un enfant et vivent une forte culpabilité dans l'attente des résultats sérologiques définitifs de celui-ci.

De plus, les situations sont souvent contradictoires

Pour faire un enfant, il faut une relation sexuelle. Or, dans le cas du VIH, il y a un risque de contaminer son partenaire lors d'un rapport sexuel. Nous rencontrons des couples qui ont pris consciemment le risque d'une contamination de l'homme pour avoir un enfant. La plupart du temps le père est séronégatif, le virus du sida ne se transmet pas à tous les coups, mais rien ne permet de prévoir le taux de transmission.

Le sida de l'enfant est rapide, le nourrisson n'évolue pas comme un autre bébé, sa courbe de poids est inférieure à la normale, il fait plus tôt que l'adulte une ou plusieurs maladies opportunistes et meurt dans les premières années de sa vie. Or, actuellement plusieurs enfants séropositifs ont atteint l'âge de sept ou huit ans. Il y aurait un sida de l'enfant qui ressemblerait à celui de l'adulte, c'est à dire: dix ans en moyenne de séropositivité sans traitement. Cela pourrait dépendre du moment de la contamination.

Une hypothèse est avancée: les premiers cas de figure seraient des enfants contaminés lors de la grossesse, les autres pourraient être des contaminations lors de l'accouchement ou de l'allaitement.

Une femme séropositive enceinte développerait une déficience immunitaire du fait de sa grossesse ce qui est dangereux pour elle et peut l'amener à déclarer un sida à ce moment là. D'autres études prouvent que le système immunitaire de toute femme enceinte diminue pendant la gestation et peut mettre jusqu'à dix-huit mois pour retrouver ses normes biologiques. Une grossesse est-elle dangereuse pour une femme séropositive?

L'avortement est toujours un acte difficile. Un entretien est obligatoire, lors d'une demande d'I.V.G. (Interruption Volontaire de Grossesse) avec un travailleur social, légalement, tout d'abord, pour essayer de clarifier la situation avant un acte inéluctable et éviter une récurrence; psychologiquement, ensuite, pour permettre une mise en parole de ce qui se joue de l'histoire de la femme et pour faciliter le vécu ultérieur de celle-ci.

Dans le cas d'une séropositivité et surtout lorsque le dépistage se fait en début de grossesse, une interruption de grossesse vient accentuer le désarroi de l'annonce de l'infection au VIH, qui renvoie inévitablement à la mort et aux difficultés relationnelles et sexuelles. Lorsque l'enfant a été désiré et attendu, l'avortement met fin, brutalement, à ce projet de vie, sans oublier l'influence négative de toute IVG. De plus, il n'est pas question d'envisager une nouvelle grossesse dans l'avenir comme cela est le cas pour d'autres pathologies.

Il semblerait que la maternité est un moment privilégié, parfois, pour une femme toxicomane, d'arrêter la prise de drogue et une interruption de grossesse vient, là aussi, mettre fin à un espoir de "s'en sortir".

Mais nous savons aussi la fréquence de la maltraitance d'un enfant né de mère toxicomane, et lorsque le sida vient se rajouter à cette souffrance, quel avenir peut-on envisager pour cet enfant?

Certaines femmes séropositives ont mené à terme leur projet de maternité mais lorsqu'elles se trouvent confrontées à leur bébé malade, la culpabilité est très forte et il arrive qu'elles l'abandonnent. La prise en charge incombe alors à la société mais les centres d'accueils d'enfants ne sont pas prêts à accueillir des sidéens et l'adoption ne semble pas envisageable.

Ces réflexions nous amènent à réfléchir à nos positions éthiques face aux enjeux psychiques et humains présents dans la procréation et le sida.

Nos positions personnelles se situent dans l'idée que nous n'avons pas à prendre de décisions à la place de la femme concernée, mais d'une part à l'informer le plus complètement possible des risques existants, d'autre part à l'aider à formuler, voire à prendre conscience de son désir d'enfant, de ce qu'il veut dire ou vient prendre comme place dans sa maladie à elle, et enfin à l'accompagner (elle et son partenaire, le cas échéant) dans sa décision quelle qu'elle soit.

Ces positions ont été engendrées par une réflexion au sein de l'équipe médicale. Nous sommes néanmoins confrontée régulièrement à de nombreuses contradictions qui nous posent des questions d'ordre éthique. D'où la nécessité d'une recherche sur ce sujet.

Qu'en disent les auteurs travaillant sur le thème du sida et de la procréation ? Nous allons exposer une revue de la littérature succincte de quelques auteurs ayant écrit sur ce sujet.

● Revue de la littérature

Epidémiologie

SIDA déclarés au 30 septembre 1988	4874	4746 adultes	128 cas pédiatriques
	hommes : 4216	femmes: 658	sex-ratio: 6,4
SIDA déclarés au 31 décembre 1990	13 145	12 866 adultes	279 cas pédiatriques
	hommes : 11210	femmes : 1935	sex-ratio: 5,7
SIDA déclarés au 31 mars 1992	18 926	18 525 adultes	401 cas pédiatriques
	hommes : 16033	femmes : 2893	sex-ratio: 5,5

(hors contamination homosexuelle sex-ratio proche de 1)

Lorsque nous avons entamé cette recherche, en août 1991, il n'existait que peu de publications concernant le sida des femmes et la problématique de la procréation. Actuellement cette problématique interpelle un grand nombre de chercheurs et de praticiens, les chiffres ci-dessus nous montrent que l'épidémie de sida chez les femmes est en augmentation (elle a toujours été importante dans les pays d'Afrique où la contamination hétérosexuelle est majoritaire) et que l'infection à VIH va concerner de plus en plus de femmes en âge de procréer.

A la VIIe conférence intercontinentale sur le sida¹ on commence à s'intéresser à la problématique de l'infection au VIH chez la femme. Monique PLAZA et Aline SCHIFFMANN² font le point des abstracts:

"...Malgré les refus d'associer la femme, la mère, l'épouse, à une maladie sexuellement transmissible, la réalité d'un sida hétéro-sexuel a imposé de nouveaux secteurs de recherche...

La transmission hétérosexuelle, objet de controverses au début de l'épidémie, est devenue une certitude, même si le mode de contamination des femmes séropositives est encore majoritairement la toxicomanie... 1,7% des femmes enceintes seraient séropositives en France...

Le problème de la maternité et de la reproduction apparaît comme crucial. Il cristallise d'ailleurs la majeure partie des préoccupations des gynécologues...

On peut regretter que la conférence n'ait pas permis de développer la dimension éthique que pose le problème de l'association sida/grossesse...

Les gynécologues, comme acteurs de prévention sont quasi-ment absents des abstracts et des posters(...) Ceux-ci interviennent pourtant quotidiennement au niveau de la sexualité, de la contraception, des M.S.T., de la grossesse, et ont une pratique du dépistage et de la prévention devant certaines maladies. Cette position charnière devrait leur donner un statut d'interlocuteurs privilégiés des femmes devant la question du sida."

Des données épidémiologiques de séroprévalence commencent à apparaître, et les enquêtes se multiplient:

Yves BROSSARD : " En France, 16% des cas de sida déclarés chez l'adulte concernent des femmes (au 31 mars 1990). En taux cumulés de sida féminin, les régions Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) et Antilles-Guyanne arrivent en tête avec 140 cas/million de femmes, suivis de la région Ile de France (90 cas/million), puis la région Aquitaine (50 cas/million)."

I. HEARD : " La répartition des cas en fonction du mode de contamination est différente pour chaque région. En Ile de France, où se situe le tiers de l'ensemble des femmes atteintes, la répartition des cas en fonction des modes de transmission est semblable à celle observée au niveau national (1/3 d'origine hétérosexuelle, 1/3 liée à une toxicomanie IV, 1/5 à une transfusion et 1/10 d'origine indéterminée).

En P.A.C.A., c'est la toxicomanie qui est le plus souvent retrouvée (61% des cas).

Aux Antilles-Guyanne, la contamination est essentiellement hétérosexuelle (77% des cas). En

Aquitaine, 42% des contaminations sont liées à la transfusion sanguine."

Quatre enquêtes concernant les femmes enceintes ont été mises en place en France.(5)

Enquête multicentrique nationale

Objectifs : évaluer l'importance de l'épidémie en France chez les femmes enceintes depuis 1987, son évolution et sa répartition géographique. Connaître les modes de contamination et leur évolution, l'attitude des maternités face au dépistage et le devenir de la grossesse (interruption ou non) en fonction de la connaissance de la séropositivité.

Méthodologie : 216 services de gynécologie-obstétrique choisis en fonction de l'importance de leur recrutement et de leur infra-structure. Leur activité représente 38% des accouchements réalisés en France.

Un questionnaire trimestriel est adressé par courrier à chacun des chefs de service, avec une relance téléphonique en cas de non réponse.

Résultats actuels : augmentation discrète mais continue du nombre de femmes séropositives enceintes, très forte disparités régionales, augmentation nette, dans ce contexte, de la contamination par voie sexuelle; augmentation du nombre de services proposant systématiquement un dépistage; 60% des femmes séropositives en Ile de France mènent leur grossesse à terme contre 38% en Province.

Biais : le choix des services enquêtés: services hospitaliers ou généraux public vers lesquels sont plus volontiers dirigées les femmes séropositives, ce qui peut aboutir à une sur-représentation; un dépistage non systématique et une motivation inégale des personnels soignants, ce qui peut amener à une sous-représentation.

Responsable : R. HENRION

Enquête sur "9 Maternités" en région parisienne

Objectifs : connaître la prévalence de l'infection par le VIH dans une population de femmes enceintes et identifier le mode de contamination, ceci afin de répondre à la question "faut-il un dépistage systématique ou limité aux groupes à risques?"

Méthodologie : proposition de dépistage aux femmes consultant pour surveillance ou interruption de grossesse et remise de dépliant explicatif ainsi que de questionnaire pour préciser leur situation par rapport au risque de contamination VIH

Résultats actuels : bonne acceptabilité du dépistage; séroprévalence globale de 0,8% et 80% des femmes déclarent un ou plusieurs comportements à risque bien identifiés (il existe donc une bonne efficacité du dépistage orienté en fonction de l'auto-questionnaire);

Biais : surestimation de la séroprévalence chez les femmes enceintes du fait de la "spécialisation" de ces maternités dans la prise en charge des femmes séropositives.

Responsables : Dr BROSSARD.

Enquête Prévagest

Objectifs : évaluer la séroprévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes par département, région et tranche d'âge; connaître la séroprévalence chez les femmes ayant accouché et la proportion d'interruption de grossesse chez les femmes séropositives; connaître les pratiques de dépistage chez les femmes enceintes et la fréquence d'exposition aux facteurs de risque; améliorer le dépistage de l'infection VIH chez la femme enceinte.

Méthodologie : l'étude comporte deux volets

Une enquête de prévalence reposant sur un sérodepistage systématique et anonyme de l'ensemble des femmes enceintes terminant leur grossesse (accouchement, FCS, IVG, ITG, GEU) dans une région et pendant une période déterminée.

Une enquête anonyme sur les pratiques de dépistage et la fréquence d'exposition aux facteurs de risque (deuxième volet indépendant du premier). Un auto-questionnaire anonyme et confidentiel est remis à des femmes répondant à la même définition que pour le premier volet dans une période de 14 jours consécutifs à l'enquête de séro-prévalence. Ce questionnaire permet de recueillir des informations sur le niveau socio-culturel de la femme et de son partenaire, les pratiques de dépistage et les connaissances et opinions sur la contamination par le VIH.

Résultats actuels : L'enquête est au stade de la construction des cohortes (213 femmes incluses au 31 décembre 1991) et du recueil des données.

Responsable : U 292 de l'INSERM. R.Henrion/ J.F. Delfraissy.

Enquête Sérogest

Objectifs : rechercher chez la mère des facteurs susceptibles de jouer un rôle sur le taux de transmission materno-foetale et sur l'évolution chez l'enfant; rechercher chez la mère des facteurs pronostiques de l'évolution de l'infection à VIH en comparant celle-ci selon que la femme mène ou non sa grossesse à terme; déterminer l'existence de facteurs pronostiques de la contamination chez le fœtus et le nouveau-né en fonction de l'état maternel et des facteurs de risque.

Méthodologie : enquête multicentrique (20 centres) et multidisciplinaire (obstétriciens, pédiatres, sidénologues, épidémiologistes et virologues) avec un suivi de 3 ans et 9 mois pour trois cohortes d'au moins 200 femmes séropositives chacune.

●● Ces trois cohortes concernent respectivement ●●

Des femmes enceintes poursuivant leur grossesse au delà de 27 semaines. Les enfants nés de ces femmes sont inclus dans l'enquête prospective de suivi des nouveaux-nés de mères séropositives
Des femmes enceintes interrompant leur grossesse avant 28 semaines
Des femmes non enceintes

Des bilans épidémiologiques, cliniques et biologiques sont réalisés régulièrement avec constitution d'une plasmathèque, d'une sérothèque, et d'une lymphothèque. Une étude de la charge virale va bientôt débuter.

Résultats actuels : constitution des cohortes (213 femmes incluses au 31 décembre 1991), recueil des données.

Responsable : U 292 de l'INSERM. R.Henrion/ J.F.Delfraissy.

● Quelques chiffres

Nombre de femmes enceintes séropositives dans 216 services de gynécologie-obstétrique en 1987 **710 pour 289993 accouchements (19,91% de tests systématiques)**

Evolution des grossesses	
accouchements	315 (44,43%)
I.V.G., I.T.G	369 (52,04%)
fausses couches	25 (3,53%)
1 décès	

Nombre de femmes enceintes séropositives dans 216 services de gynécologie-obstétrique en 1988 **816 pour 299 236 accouchements (41,36% de tests systématiques)**

Evolution des grossesses	
accouchements	337 (41,30%)
I.V.G., I.T.G	451 (55,26%)
fausses couches, G.E.U.	28 (3,43%)

**Nombre de femmes enceintes séropositives dans
216 services de gynécologie-obstétrique en 1989** **871 pour 296358
accouchements
(65,00% de tests
systématiques)**

Evolution des grossesses	
accouchements	363 (41,68%)
I.V.G., I.T.G	468 (53,73%)
fausses couches, G.E.U.	40 (4,59%)

Ces chiffres nous montrent que le dépistage du VIH en début de grossesse permet de découvrir un taux, même faible, de femmes séropositives. Mais une grossesse est-elle un moment idéal pour dépister une contamination au VIH ?

Le Pr Daniel RAUDRANT dans " L'annonce de la séropositivité en maternité" nous présente les argumentations pour ou contre le dépistage systématique des femmes enceintes:

Arguments pour le dépistage systématique en début de grossesse

- L'incidence approche et dépasse dans certaines régions 1 pour 1000
- La contamination hétérosexuelle est apparue et il n'est plus possible de cerner les groupes à risque
- La protection du personnel au moment de l'accouchement
- La proposition d'un avortement thérapeutique ou un meilleur suivi de l'enfant si le couple ne souhaite pas l'I. G. (Interruption de Grossesse)

Arguments contre le dépistage systématique en début de grossesse

- Les "faux positifs": leur fréquence devrait diminuer avec l'apparition de tests ELISA très spécifiques issus du génie génétique
- L'absence de possibilité de traitement pour la mère quand elle est dépistée.
- La base du dépistage d'une infection est de pouvoir proposer une thérapeutique.
- On ne peut pas réellement considérer que l'interruption thérapeutique de grossesse soit une thérapeutique

Le coût du dépistage

Il rajoute: "L'annonce de la séropositivité à l'occasion d'une déclaration de grossesse constitue un véritable drame qui survient à un moment particulièrement peu adapté où un couple a décidé de former une famille. Il faut exclure les patientes qui se savaient déjà séropositives(...)
Les risques de transmission à l'enfant sont estimés à 40% environ. Le pronostic des enfants contaminés : 20% d'entre eux feront un sida avant 1 an, les 80% restant, l'évolution sera plus lente, mais la survie à 5 ans est de 50% seulement(...)
On avait pensé que la grossesse, du fait de la diminution de l'immunité qu'elle entraîne pouvait risquer de précipiter l'évolution vers le sida, cela n'a pas été confirmé(...)
L'allaitement est contre-indiqué en raison d'un risque faible mais certain de contamination de l'enfant par le lait maternel(...)
Compte tenu de la gravité du sida pédiatrique, l'I.T.G. continue d'être proposée systématiquement avant 4 mois."

Florence VEBER dans "Femmes, enfants et sida" nous fait prendre conscience de l'importance de la réflexion autour de ce dépistage:

" J'aimerais que les pouvoirs publics soient capables de prendre conscience... que tout soit fait pour qu'une sérologie soit proposée aux femmes en dehors du cadre de la grossesse... En les considérant non pas comme des mères potentielles mais comme des individus à part entière de la société... Malheureusement, dans bien des cas c'est la maternité qui annoncera la séropositivité.... A quoi sert de connaître la sérologie d'une future mère quand on ne sait rien de celle de son partenaire? Ne serait-il pas judicieux enfin d'introduire l'examen du père dans un carnet de maternité? Faut-il attendre le sida pour que les représentants des pouvoirs publics prennent conscience que, pour faire un enfant, il faut encore une femme et aussi un homme?..."

Le Conseil national du sida "s'oppose au caractère obligatoire par voie législative ou décrétole, du dépistage du VIH...

Arguments d'éthique et de droit

Le caractère obligatoire contrarie l'approche médicale du consultant et entrave le suivi thérapeutique et psychologique... Si le test est rendu obligatoire... il ne serait qu'une formalité éventuellement sans suivi. Il entraînerait une fuite des responsabilités du patient et la perte de la confiance nécessaire entre le médecin et son patient qui se manifeste à travers le dialogue et le suivi. L'information des personnes non atteintes n'apparaîtrait plus indispensable...

Arguments d'efficacité et de fait

Il existe une période de latence entre la contamination et la séroconversion. Un test pratiqué dans cette période et concluant à la séronégativité, peut conduire l'individu à un sentiment fallacieux de sécurité, s'il n'est pas informé de ce fait. Il faudrait en conséquence refaire le test périodiquement..."

Après le temps du dépistage, que peut-on proposer à une femme enceinte séropositive ? ou à celle, infectée par le VIH, qui souhaite un enfant et vient demander conseil au médecin ?

"Mais qui dit test, dit possibilité de mauvaise surprise et nécessité absolue de pouvoir répondre à toutes les questions que vont poser ces femmes découvrant leur séropositivité, et cela en termes clairs, sans catastrophisme ni angélisme, avant de les adresser à un médecin compétent..."

Pour les médecins compétents, la seule prévention du risque de transmission du sida à l'enfant par voie materno-foetale est d'éviter toute grossesse:

A. BERREBI : "...le conseil, jusqu'alors donné d'éviter toute grossesse chez une patiente séropositive ou d'interrompre la gestation, reste toujours valable, à cause du risque important de contamination de l'enfant."

JF.DELFRAISSY : "le traitement préventif essentiel est de contre-indiquer formellement la grossesse aux femmes séropositives. Cela fait partie... de la prise en charge psychologique qui doit être effectuée en même temps que la prise en charge purement médicale..."

A.BERREBI : "quoi qu'il en soit, le conseil, jusqu'alors donné d'éviter toute grossesse chez une patiente séropositive ou d'interrompre la gestation, reste toujours valable à cause du risque important de contamination de l'enfant. Ces grossesses, si elles sont poursuivies, doivent être suivies comme des grossesses à haut risque, non pas à cause de l'infection au VIH mais à cause de la toxicomanie et des mauvaises conditions socio-économiques..."

M.COHEN : "pourtant l'attitude de déconseiller formellement une grossesse à une femme séropositive ou d'en proposer l'interruption lorsqu'elle est enceinte n'est plus de mise à l'heure actuelle et doit être modulée en fonction de plusieurs facteurs. Bien sûr nos connaissances, à ce jour, en matière de transmission materno-foetale du VIH sont encore insuffisantes pour permettre de prévoir avec certitude la contamination à la naissance. Aussi l'attitude la plus raisonnable reste de déconseiller la survenue d'une grossesse chez une femme séropositive..."

La prévention de la transmission materno-foetale du VIH semble se résumer à
déconseiller à toutes femmes séropositive d'avoir un enfant
proposer une interruption de grossesse à celles qui sont déjà enceintes
Nous sommes étonnés du peu d'argumentation éthique venant étayer ces propositions

Quelques auteurs néanmoins ne sont pas aussi catégoriques et soutiennent le libre choix de la patiente après une information très complète des risques qu'elle prend.

Jean Claude PONS et coll. posent la question de la décision du devenir de la grossesse:
"Aucune étude n'a jusqu'à ce jour tenté d'éclairer par des données chiffrées le problème du désir de la grossesse chez les femmes séropositives(...) Il n'existe en médecine aucune pathologie comparable à l'HIV mettant en péril à la fois le pronostic maternel et foetal."

En explorant d'autres pathologies s'approchant du VIH, ils constatent:
(qu') "on ne songe pas toujours à interrompre la grossesse lorsque l'enfant peut être atteint de maladie, d'un handicap, même graves. Et, lorsqu'on y songe, on ne propose pas toujours d'interruption à une femme susceptible de transmettre une affection héréditaire ou non. Pourquoi la question est-elle donc systématiquement posée lorsqu'il s'agit d'une affection par VIH ? Pourquoi les conseils sont-ils parfois si vigoureusement donnés? Pourquoi la poursuite de la grossesse est-elle si souvent attribuée à l'inconscience de la femme, à l'incapacité du médecin ?"

Leurs positions face aux femmes ou aux couples dont la femme infectée est enceinte sont les suivantes :

"Nous veillons à ménager un certain nombre d'étapes, qui laissent le temps, permettent qu'une décision soit mûrie(...)

Lorsque la contamination et la grossesse sont annoncées quasi-simultanément, une double décision peut être prise: d'interrompre cette grossesse-là ("ça fait trop en même temps"), et d'en initier rapidement une autre ("j'en referai un bientôt") (...)

Lorsque la patiente est toxicomane, l'image de l'enfant rédempteur peut être exacerbée: pari sur l'avenir, l'enfant la guérira(...) de son intoxication. L'empêcher de le porter et de le mettre au monde serait la condamner elle-même, la priver de sa seule chance, et porter toute la responsabilité de sa perte."

Ils proposent enfin des rencontres de femmes séropositives enceintes, ayant déjà accouché ou désirant un enfant :

"alors l'hôpital pourrait être un lieu quelque peu privilégié, où puisse s'élaborer une sorte de contrat de confiance, de non-abandon.

C'est peut-être un des rares projets que l'on peut soutenir dans cette situation difficile: où aucune décision n'est jamais pleinement satisfaisante, la poursuite de la grossesse faisant prendre le risque, dans un cas sur trois d'avoir un enfant infecté, l'interruption aboutissant à la mort d'enfant qui en grande majorité se seraient révélés indemnes."

Geneviève PAICHELER aborde les questions de la transmission materno-foetale du sida sous l'aspect éthique:

"Actuellement, aux Etats-Unis, est posée la question de la suppression du droit de procréation à ces femmes au nom des droits contradictoires de la mère et du fœtus, au nom du droit de l'enfant à ne pas naître, au nom du droit de l'enfant à bien naître. En eux-mêmes, ces droits font question, au moins parce qu'ils ouvrent la porte à un eugénisme reconnu et à ses excès(...) Cette situation ravive l'épineuse question, bien connue dans les cas de procréations médicalement assistées, du droit de regard et de contrôle du désir d'enfant. De la même façon, elle le laisse en suspens."

Catherine TOURETTE-TURGIS aborde les aspects psycho-sociaux du versant féminin de l'infection à VIH:

"Si l'attitude médicale en face de cette maladie est différente par rapport à d'autres pathologies à risques comparables pour l'enfant à naître (syndrome d'Allagille), peut-être est-ce dû au poids imaginaire dont est chargé le sida dans notre société et à l'agression consciente et inconsciente dont en sont chargées les "victimes"(...)

Les femmes sont confrontées à des injonctions médicales contradictoires d'autant plus difficile à gérer à titre individuel que ces injonctions reposent sur des intérêts de Santé Publique(...)

Dans certains cas, les femmes désirant poursuivre une grossesse se trouvent en position de transgression face à des intérêts de Santé Publique. Ce discours sanitaire est très puissant dans le monde médical et, par ailleurs, la grossesse chez la femme séropositive bénéficie auprès des populations et des agents sociaux d'un mauvais capital d'image(...)

Il apparaît que les femmes séropositives sont d'abord définies comme toxicomanes, prostituées ou à partenaires multiples, ce qui explique en partie le moindre degré d'acceptabilité sociale dont elles disposent en tant que femmes et mères(...)

Si le conseil de ne pas poursuivre une grossesse est présenté comme une interdiction d'avoir un enfant, le médecin condamne la femme à être une mauvaise mère qui veut absolument que l'enfant naisse, alors qu'il va mourir(...)

Si le médecin dépasse son rôle de conseil et bascule du côté de la prescription, le fait d'énoncer une loi par rapport à un désir d'enfant met la femme dans une position où elle peut entendre que l'enfant qu'elle va porter est un enfant mort.

Pour défendre son enfant, elle peut transgresser la "loi médicale", et cela peut sûrement expliquer en partie ce que les médecins qualifient de "récidive", c'est à dire le comportement de femmes qui, après avoir d'abord accepté une IVG qui leur avait été vivement conseillée, reviennent dans le même service quelques mois plus tard pour le suivi de leur nouvelle grossesse(...)

Concernant la prise en charge psychosociale de la femme séropositive et son enfant, elle doit, de notre point de vue, considérer une des raisons essentielles de l'échec de la prévention de la transmission materno-foetale du VIH: le fait que l'on ne considère pas les besoins et les désirs des femmes et que l'on s'attache à ne voir en elles que leur rôle de transmetteur du VIH."

F. WEIL-HALPERN est psychanalyste et travaille dans un service accueillant des enfants atteints de sida et leurs parents. Elle élabore les changements et les remises en questions dus à la pathologie du sida dans un service d'enfants malades. Elle entend les mères d'enfants sidéens, leur détresse, leur incompréhension et leur culpabilité et les restitue à l'équipe médicale et paramédicale. Elle nous livre, avec beaucoup d'émotions, ses questionnements et ses révoltes ainsi que son cheminement avec les infirmières et les pédiatres dans un apport réciproque qui a favorisé l'adaptation à cette nouvelle (et dramatique!) épidémie.

Nous en retiendrons quelques passages:

"Mais la transmission materno-foetale du sida est-elle un événement intégrable pour le psychisme d'une mère? L'infection par le VIH marque plus encore sa "faute". Ses pratiques toxicomaniaques, ses rapports sexuels non protégés sont autant de confirmations(...)

L'infection par le VIH nous a fait connaître un aspect des jeunes femmes toxicomanes que nous ne soupçonnions même pas. Cela nous a permis d'observer que même l'incroyable, l'indicible, est aménageable, parfois gérable, lorsqu'il s'agit de l'amour maternel."

F. Weill-Halpern rapporte de nombreux cas cliniques et nous restitue des paroles de mères: "Je ne serai jamais mère, personne ne me survivra" se transforme en "je serai suffisamment forte pour qu'il ne soit pas infecté"(...) Et plus tard, après la confirmation de la contamination de l'enfant(...) "je ne regrette rien, j'ai vécu avec mon enfant des relations d'une intensité fantastique" .Pour un soignant, c'est ...insupportable...

Avec les grossesses des femmes séropositives, nous sommes dans un autre registre que celui de l'information, du discours de la raison.

Notre rôle n'en est pas moins de donner à ses couples la possibilité de réfléchir et de ne pas nous contenter de leur dire que leur enfant n' a que 20% de risques d'être contaminé. Ce qui est tout de même énorme."

Enfin, F. Weill-Halpern nous fait partager ses réflexions sur les interactions soignant/patient(e)s qui nous semblent importantes dans notre recherche:

"Quand le médecin n'est plus affublé d'un pouvoir qui relève de l'irrationnel, il ne sait rien, et cela entraîne des réactions agressives et des difficultés relationnelles(...)

Devant l'impensable chacun d'entre nous est amené à créer un être ou des faits irrationnels. C'est une attitude qui ne laisse aucune place au mécanisme d'élaboration du deuil.(..)

Et au sujet d'un cas clinique particulier:

"Le médecin, comme la mère, a agi par projection en imaginant que l'assistante sociale et moi-même étions aussi impuissantes que lui. Mais en prenant tout en charge il annulait nos compétences."

Il y aurait encore de nombreuses publications à citer, tant ce thème des femmes et du sida a fait couler d'encre rien que durant l'année écoulée. Nous en avons exposé les principales. Il nous faut cependant nous restreindre, dans le cadre de ce DEA, pour exposer maintenant notre recherche. Nous reviendrons néanmoins sur les avis des différents auteurs dans la discussion, à la fin de ce travail.

La recherche

Cette recherche tente d'explorer les différentes problématiques liées à la procréation et au sida, pour les analyser du point de vue de l'Éthique bio-médicale.

Dans le cadre du DEA d'Éthique Médicale et Biologique, nous centrerons notre travail sur les éléments, les fondements de ce qui sert d'éthique actuellement (à tort ou à raison!) dans la pratique des soignants. C'est une recherche exploratoire de la situation actuelle, de nature qualitative et non statistique, qui permettra de confronter une certaine réalité médicale à l'éthique dans ses contradictions ou ses compatibilités.

C'est une recherche sur l'éthique elle-même. Elle se veut analyser, au travers des situations médicales de la grossesse et du sida, les attitudes, les opinions, les idéologies, les arguments et les représentations, souvent inconscientes, des différentes personnes concernées et les confronter **à une discussion centrée sur l'éthique bio-médicale.**

● **Lieu de la recherche**

Cette recherche se situe à Strasbourg, dans une ville où l'épidémie du sida n'est pas encore très importante. Les soignants n'ont pas forcément été en contact avec des personnes infectées par le VIH et ne se sont peut-être pas encore confrontés personnellement avec la problématique de la procréation et du sida. Cet aspect nous a semblé intéressant à explorer dans ce qu'il met en jeu d'imaginaire qui, confronté à la réalité, montre bien souvent des différences significatives.

● **Recueil des données**

Nous avons interrogé des personnes concernées par la procréation et/ou par le VIH, dans le but de connaître les opinions et les différentes pratiques existantes sur le sujet: personnels médicaux et paramédicaux confrontés au sida, ceux confrontés à la maternité et à la grossesse, personnes atteintes.

Nous avons proposé des entretiens de 45mn environ en présentant notre recherche sur la procréation et le sida, sans mentionner le terme d'éthique pour ne pas influencer l'interviewé dans ses réponses. Nous avons toujours respecté l'accord de la personne et avons essuyé quelques refus.

● **Analyse des données**

- **qualitative et non statistique.**

exposés des différents discours, recherche des contradictions, des clivages avec la réalité, des représentations inconscientes sous-jacentes.

- **confrontation à la théorie de la bioéthique.**

Hypothèses

Le sida est une pathologie particulière qui met en jeu, par sa transmission sexuelle, des jugements moraux. Il n'est pas rare d'entendre dire de personnes séropositives "*elles n'avaient qu'à y penser avant...*" ou "*elles l'ont bien cherché, voire mérité...*" et les soignants ne sont pas les derniers à formuler ces jugements.

Il semble impensable qu'une femme infectée par le virus du sida puisse être une "bonne mère", d'une part parce qu'elle peut transmettre une maladie mortelle à son enfant ou être malade à son tour et laisser son enfant orphelin, d'autre part parce que le sida véhicule des images de maladie honteuse liée aux plaisirs défendus: le sexe et la drogue qui donnent naissance à des jugements moraux.

● Notre première hypothèse

Notre première hypothèse est qu'il existe des *représentations inconscientes* relatives au sida et qu'elles influencent le discours médical induisant des attitudes en contradiction avec un des grands principes éthiques: le non-jugement de la personne.

Le rôle d'un médecin est de soigner, de répondre à l'attente du patient qui vient le consulter et de l'informer. Dans le cadre de l'infection au VIH, certaines femmes viennent demander un conseil, voire la "permission" de faire un enfant, ce qui nous laisse perplexe quand aux projections de toute puissance (ou à la décharge des responsabilités) sur le médecin.

● Notre deuxième hypothèse

Notre deuxième hypothèse suppose qu'il existe une tendance à se substituer aux patientes séropositives dans la décision d'entamer ou de poursuivre une grossesse. Or l'éthique médicale suppose qu'il n'appartient pas aux soignants de trancher à la place de ces femmes. Nul ne sait l'importance que peut prendre une grossesse dans la vie d'une personne, nul ne sait la réaction qu'elle pourra avoir.

L'éthique médicale implique plutôt

- une aide à verbaliser la demande, à formuler ce que représenterait un enfant, un avortement ou le choix de ne pas avoir d'enfant
- une incitation à poser des questions, à parler de ses difficultés
- une place au doute, aux larmes et au désespoir

La procréation en cas d'infection par le VIH est une prise de risque. Le risque est, actuellement, un concept difficilement acceptable dans notre société où les assurances protègent et garantissent la plus grande sécurité possible.

Le milieu médical aussi tente d'éviter ou d'éliminer tous les risques potentiels de maladies ou d'atteintes surtout dans le domaine de la procréation avec les progrès du diagnostic anténatal et la possibilité d'avortement thérapeutique.

● Notre troisième hypothèse

Notre troisième hypothèse repose sur l'idée que le risque pris, lors d'une grossesse pour une femme VIH+, ou que la prise de risque pour chaque sujet à un moment donné de son existence, est importante. Il s'agit de l'intégrer comme faisant partie de l'histoire d'un sujet, prenant une place insoupçonnée et parfois incompréhensible mais sans doute nécessaire à la survie psychique de l'individu, ce qui est l'un des enjeux fondamentaux de l'éthique.

Ces trois hypothèses mettent en jeu le respect de la personne humaine et vont tenter d'apporter des éléments qui éclaireront le thème du sida et de la procréation sous l'angle de l'éthique médicale.

Quels sont les objectifs ?

Objectifs

Notre recherche actuelle se restreint à analyser les discours et les représentations autour de la grossesse ou du désir d'enfant pour les femmes infectées par le VIH. Elle explore les arguments utilisés par un petit échantillon de personnes concernées par le sujet (praticiens, soignants et femmes infectées par le VIH) en vue d'étayer les trois hypothèses citées antérieurement, pour les confronter à l'éthique. Elle nous permettra de valider notre grille d'entretien pour la proposer ensuite à un plus grand nombre.

Ce travail de DEA s'intègre à un projet de thèse de Doctorat dont l'objectif est de:

questionner l'éthique biomédicale face à la problématique de la procréation et du sida
fournir des éléments de réponses aux questions éthiques que se posent les soignants dans leur pratique avec des couples séropositifs qui souhaitent avoir un enfant
créer un enseignement sur "Ethique médicale, procréation et sida" auprès de médecins, d'infirmières, de sage-femmes, de psychologues et d'autres personnes concernées par cette question
et contribuer à la recherche sur l'éthique médicale

Pour cela, il nous faudra analyser les autres aspects de l'infection au VIH dans la procréation. Un questionnement éthique se doit d'aborder un sujet sous toutes ses facettes pour apporter les éléments nécessaires à un débat.

Nous questionnerons la relation mère-enfant lorsque la femme est séropositive, que l'enfant soit contaminé ou non.

L'importance de la toute première relation au nouveau-né n'est plus à prouver. Quels sont les effets d'une hospitalisation d'un tout petit sur sa mère? Quel est l'impact de la culpabilité, inévitable dans le sida de l'enfant? Quelles sont les conséquences de la mort d'un enfant? ou celles d'un abandon de celui-ci par sa mère malade...?

Nous nous tournerons vers les pédiatres et les puéricultrices pour avoir le point de vue des soignants travaillant avec les enfants malades.

Que pensent-ils de la relation parents/enfant ? Comment vivent ces enfants? Quelle est leur qualité de vie, au point de vue souffrance mais aussi relationnel, affectif? Quel est l'impact du sida dans leur pratique...?

Nous nous tournerons du côté des pères parce que l'enfant les concerne qu'ils soient séropositifs ou non. Nous questionnerons leur désir d'enfant.

Quel est leur place auprès de l'enfant malade ? Comment vivent-ils l'idée (ou la réalité) de se retrouver seul avec un enfant ? Quelles paroles vont-ils dire (ou ne pas dire) à l'enfant sur la mort de sa mère? Que représente la famille pour eux ...?

Nous questionnerons les CECOS sur la possibilité d'une I.A.D. (Insémination Artificielle avec Donneur) à une femme dont le conjoint est séropositif face à l'incertitude quant à la survie du père. Question qui a laissée perplexe le Conseil National du Sida qui n'a pas pu donner d'avis sur ce sujet.

Nous interrogerons les intervenants en toxicomanie pour repérer les difficultés et les prises en charge spécifiques à cette problématique.

Ces questions et bien d'autres nous permettront d'apporter des éléments d'argumentation au débat déjà engagé sur "Ethique et sida".

Méthodologie

Il nous a semblé important, pour apporter des éléments concernant nos hypothèses, de questionner des personnes concernées par la procréation et/ou par le sida. Pour cela nous avons élaboré une grille d'entretien.

● Choix de l'entretien

Nous avons choisi d'utiliser l'**entretien semi-directif** pour analyser les opinions, les attitudes, les idéologies des personnes concernées par la problématique de la procréation et du sida, ce qui nous permettra de pointer l'existence (ou la non-existence) de représentations inconscientes liées au sida et à la procréation et de cerner l'attitude des soignants interrogés face à cette problématique.

L'entretien semi-directif est une méthode qui permet au chercheur de questionner sur un sujet précis tout en étant attentif à ce qui se dit, de pouvoir relancer d'autres questions que lui évoquent les réponses données et de faire préciser des points plus ou moins obscurs. Cette technique présente un avantage : les difficultés de donner des réponses claires, les résistances sont fréquentes lors de questions impliquant des jugements personnels; la relance (poser une question découlant de ce qui est dit ou reformuler la question différemment) permet d'obtenir un matériel plus cohérent pour analyser les discours.

Notre formation psychanalytique a permis de mener à bien ces entretiens. C'est une formation à l'écoute: savoir se taire, savoir attendre mais aussi pouvoir entendre entre les mots ce qui se dit d'inconscient. De plus c'est un travail sur soi qui :

permet une mise à distance de l'angoisse que peut provoquer la parole de l'autre et favorise la compréhension des malaises en réassurant la personne interviewée, ce qui nous semble important par rapport à notre éthique.

● Contenu de l'entretien

Il nous a semblé important de commencer notre entretien par des questions de connaissances sur :

la transmission materno-foetale du VIH,

la politique de santé publique actuellement mise en place pour la prévention de cette transmission, cela pour pouvoir estimer les éventuelles erreurs d'appréciations du risque. Une personne ayant une bonne connaissance du taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant, quant à la durée de vie estimée d'une personne séropositive, ou quant aux possibilités de prévention, ne nous semble pas répondre de la même façon qu'une autre qui ne serait pas informée.

L'entretien se poursuit par une question concernant l'opinion sur ce que font les médecins actuellement. Question différente de celle, en fin de questionnaire, qui explore ce que les gens font. Nous voulons analyser les différences, si différences il y a, entre ce que l'on croit et ce que l'on fait. Est-ce en corrélation ? En opposition ?

Viennent ensuite des questions sur ce que les gens pensent personnellement, leurs opinions, leurs attitudes, les idéologies qui sous-tendent leurs actes ou leurs paroles. Il nous a semblé important, pour dégager une spécificité du sida, de mettre en parallèle une femme atteinte de cancer à pronostic grave, une femme porteuse d'un enfant qui risque une atteinte importante et celle porteuse d'un gène transmissible potentiellement à l'enfant. Existe-t-il des différences, pour les soignants, face à ces pathologies? Comment argumentent-ils leurs opinions face à chaque cas particulier ?

Ces deux groupes de questions permettent de mettre en lumière l'existence (s'il y en a) de représentations inconscientes liée à la problématique de la reproduction et du VIH.

Pour finir, nous avons trouvé intéressant de poser une question sur l'éthique médicale. Nous nous trouvons face à une population variée de soignants et de non-soignants: personnes concernées par cette question de la procréation et du VIH, cela nous semblait une opportunité unique pour questionner l'éthique pour, d'une part, faire le point de ce que les gens en pensent, en savent (quelle est notre rôle dans l'enseignement ou la diffusion de ce concept d'une telle importance?) et d'autre

part, permettre aux personnes interviewées d'entamer une réflexion, lorsque ce n'était pas le cas, sur l'éthique médicale dans leur pratique.

Il nous a semblé essentiel de laisser cette question ouverte pour n'induire en aucune façon une quelconque réponse ni sur le but, le rôle ou la fonction de l'éthique mais simplement explorer, de façon plus générale, l'impact qu'elle peut avoir actuellement.

● **Public concerné**

Nous avons choisi de nous limiter aux personnes concernées par la grossesse, de nous intéresser à ce qui se passe avant la naissance de l'enfant dans ce premier travail. Il sera intéressant d'explorer, dans une recherche ultérieure, les avis des personnes confrontées aux enfants séropositifs ou malades du sida, les avis des pères infectés ou non par le VIH et des professionnels de la santé concernés par cette problématique.

Pour cela, nous avons interviewé:

des gynécologues obstétriciens, ayant ou non une expérience avec des femmes séropositives au VIH, parce que ce sont eux qui inter-viennent lors d'une grossesse,

des médecins généralistes, parce qu'ils reçoivent souvent les femmes en début de grossesse ou lors d'infections dues à des M.S.T., moment privilégié pour évoquer l'infection au VIH,

des médecins travaillant dans des services accueillant des séro-positifs ou des sidéens, parce qu'ils ont l'habitude de côtoyer les femmes séropositives, contrairement aux autres praticiens (à Strasbourg ,actuellement),

des infirmier(e)s confronté(e)s aux malades du sida, parce qu'ils (elles) ont une approche spécifique du malade avec un investissement affectif (positif ou négatif),

des sage-femmes, parce qu'elles côtoient les femmes qui accouchent et interviennent dans la première relation mère-enfant,

des femmes séropositives, parce que ce sont elles les personnes concernées et que l'on ne peut pas questionner l'éthique sans leurs avis.

● **Analyse de contenu**

Nous utiliserons l'analyse qualitative et non pas l'analyse statistique parce qu'il s'agit de repérer des mécanismes inconscients à l'oeuvre dans les pratiques des soignants et non de mesurer des comportements (ce qui ne pourrait se faire sur un petit nombre d'entretiens). Cette méthode nous semble plus pointue pour aborder le sujet singulier de l'éthique médicale.

Ces entretiens vont nous permettre de repérer les représentations inconscientes liées au sida et à la procréation, les attitudes des soignants face à la grossesse des femmes séropositives et la représentation qu'ils se font de la notion de risque. Nous confronterons ensuite leurs arguments à l'éthique médicale, avec l'apport des entretiens des femmes séropositives pour élaborer des éléments qui nous seront utiles, à nous personnes intéressées par l'éthique médicale, pour avancer dans notre recherche et dans notre pratique.

● **Grille d'entretien**

Sida et procréation

sexe:

âge:

nombre d'enfants:

profession:

service:

● **1. Que savez-vous de la transmission materno-foetale du VIH ? L'enfant est-il séropositif à la naissance ? Dans quel pourcentage?**

● 2. Quelle est, à votre avis, l'attitude des médecins face au risque de transmission du sida à l'enfant ? Interdisent-ils à une femme d'envisager d'avoir un enfant ? Laissent-ils le choix à la personne en se déchargeant de toute responsabilité ? Ou préconisent-ils une grossesse en argumentant le moindre risque ?

● 3. Quelle politique de santé publique vous semble actuellement mise en place au sujet de la maternité et du sida ?

● 4. Admettez-vous qu'une femme séropositive au VIH projette d'avoir un enfant ?

● 5. Selon vous, que devrait faire une femme séropositive au VIH enceinte ? Devrait-elle avorter ? Ou devrait-elle le garder ?

● 6. Que pensez-vous d'un couple demandeur d'une I.A.D. quand l'homme est séropositif au VIH ?

● 7. Que pensez-vous du dépistage systématique/obligatoire du VIH chez les femmes enceintes ?

● 8. Quelle est votre opinion face à une femme enceinte atteinte de:

8a. - cancer à pronostic grave, doit-elle garder cet enfant ? ou doit-elle envisager un avortement ?

8b. - toxoplasmose ? rubéole ? ou porteuse d'un enfant trisomique 21 ? Pensez-vous que les situations sont identiques ? Ou quelles sont les différences ? Précisez...

● 9. Et face à une femme souhaitant avoir un enfant et qui est porteuse du gène de l'hémophilie ? de celui de la myopathie ou de la muco-viscidose ? Quelle est le conseil que vous pourriez lui donner ?

● 10. Quelle est votre attitude actuelle, ou celle du service dans lequel vous travaillez, face à une femme séropositive au VIH qui souhaite avoir un enfant, ou qui est enceinte ?

● 11. Etes-vous d'accord ou non avec cette attitude ?

● 12. Qu'est-ce, pour vous, l'Ethique médicale ?

● 13. La reproduction et le sida: en quoi les différentes décisions posent-elles des problèmes éthiques ? Reconnaissez-vous qu'on est en droit de poser ces problèmes ? Quelle est votre opinion à vous ?

● 14. Quelles sont les questions essentielles qui manquent, à votre avis, dans cet entretien ? Quels autres thèmes ou domaines pensez-vous qu'il faudrait aborder ?

● 15. Avez-vous une religion ? Etes-vous pratiquant ? Appartenez-vous à un parti politique ?

● Grille d'entretien spécifique pour les femmes séropositives

● 1. Que pensez-vous des femmes séropositives qui font des enfants ?

● 2. Savez-vous quel est le risque de contamination d'un enfant né de mère séropositive ?

● 3. Quelle est à votre avis, l'attitude des médecins face à une femme séropositive enceinte ?

● 4. Et face à une femme séropositive qui désire un enfant ? Est-ce la même attitude ?

● 5. Que devraient-ils faire ? Qu'est-ce que vous aimeriez qu'ils fassent, qu'ils disent ?

● 6. Qu'est ce pour vous l'Ethique Médicale ?

● 7. Est ce que vous pensez que l' Ethique Médicale a quelque chose à dire au sujet de la grossesse et du sida ? Quelle est la position éthique qui vous semble la meilleure ?

● 8. Est ce qu'il y a autre chose dont nous n'avons pas parlé et qui vous semble important ?

●

Résultats

Analyse des représentations du SIDA face à la procréation

Nous avons vu que le sida pose un dilemme pour la procréation. Il y a le risque de transmission à l'enfant d'une part, celui du partenaire sexuel d'autre part et celui de la mort de la mère enfin, les personnes contaminées par le VIH ayant une espérance de vie limitée, actuellement.

Il nous semble, néanmoins, que ces arguments médicaux ne sont pas les seuls à intervenir dans une consultation médicale, face à une femme séropositive qui est enceinte ou qui vient demander conseils et informations pour mettre en route une grossesse. Le sida est une maladie particulière qui peut se transmettre par les relations sexuelles, par les échanges de seringues des toxicomanes I.V. (intra veineux) et par une transfusion de sang. Ces modes de contamination ont stigmatisé les personnes atteintes en "groupes à risque", personnes marginalisées ou différentes, créant des représentations particulières, et souvent inconscientes, de toutes les personnes séropositives, et des femmes, en particulier lorsqu'elles veulent avoir un enfant.

● Comment ces représentations s'expriment-elles, lorsqu'elles existent dans le discours d'une trentaine de soignants ?

1. Pour les médecins travaillant dans des services accueillant des personnes infectées par le VIH

Ils présentent peu d'argumentations équivoques, ce qui laisse supposer que le travail sur le "terrain" leur a permis de rencontrer de nombreuses personnes séropositives différentes les unes des autres.

L'un d'eux exprime, néanmoins, une réserve face au désir d'enfant pour les femmes séropositives, en plus des réserves médicales: "En plus le contexte, l'entourage familial de ce genre de personne, y-a pas de père, voilà, en gros, j'ai du mal à l'admettre". (MSH1). L'idée, ici exprimée, est que la femme séropositive qui prendrait le risque d'une grossesse ne peut être que d'une catégorie sociale défavorisée (toxicomane?). Cette association, de la part d'un médecin régulièrement confronté dans sa pratique aux personnes séropositives ou malades, peut sembler singulière.

Nous pourrions l'interpréter par le petit nombre de femmes séropositives ayant eu des enfants dans notre région, le manque de réalité laisserait tout loisir à l'imagination. Mais même si elle est imaginaire, cette association laisse entendre, soit que les femmes qui prendraient le risque de faire un enfant sont des personnes irresponsables ("ce genre de personne"), soit que toutes les femmes séropositives, même celles qui ne font pas d'enfant, sont particulières.

Ce mécanisme de réduction du sida peut se comprendre comme une façon de repousser la maladie loin de soi ou des personnes proches. C'est l'autre, l'étranger, le différent qui est atteint, cela ne peut pas arriver "à tout le monde".

Nous avons pu repérer une argumentation similaire chez un autre médecin:

MSF6 déconseillerait la grossesse à une femme séropositive alors qu'elle tient compte de la décision de la femme lorsqu'elle est atteinte de cancer grave ou qu'il y a un risque de malformation pour l'enfant à naître. Elle a une représentation des femmes séropositives comme "marginalisées et pas capables de s'occuper d'un gamin". Elle fait référence ensuite à une émission de télévision: "une femme enceinte toxico, au moment de sa grossesse a réussi à décrocher, il faut être lucide, faut pas espérer changer les gens".

C'est plus la toxicomanie qui est chargée de représentation que le sida en soi, mais l'association des deux n'est pas rare. Il est vrai que parmi les femmes séropositives, il y a une majorité de femmes toxicomanes. La toxicomanie est un risque en soi pour la procréation (maltraitance d'enfants en particulier), ce serait un autre sujet d'éthique médicale... Il nous semble que l'association systématique

du sida et de la toxicomanie relève, surtout pour quelqu'un travaillant dans le milieu du sida, de la même représentation citée antérieurement: les femmes séropositives sont particulières.

Un autre exemple peut l'illustrer de façon plus générale:

Les réponses de ces médecins, concernant la question sur le cancer et la grossesse, semblent être mieux maîtrisées. Elles sont plus médicales, il y a moins de prises de positions et différents cas sont évoqués. Alors que pour le VIH le pire est presque toujours évoqué, lorsque la future mère est atteinte de cancer à pronostic grave, la mort potentielle de la mère n'est citée que 2 fois. Cela peut s'expliquer: d'une part, l'espoir de guérison du cancer fait oublier que c'est aussi une maladie mortelle, d'autre part, les malades du cancer sont des gens "comme tout le monde", auxquels il est aisé de s'identifier, ce qui n'est pas le cas du sida.

En résumé, chez les médecins travaillant avec des personnes infectées par le VIH que nous avons interrogés, émergent des représentations inconscientes liées au sida et à la procréation: les femmes séropositives sont des femmes particulières, irresponsables, et sont souvent associées aux toxicomanes, marginalisées. Ce ne sont pas des femmes à qui l'on peut s'identifier facilement, le sida c'est "les autres".

2. Pour les gynécologues

Ils sont peu confrontés à la séropositivité dans leur clientèle, excepté GH5 qui travaille à Paris dans un service accueillant de nombreuses femmes séropositives enceintes

Dans les réponses qu'ils font, les gynécologues semblent exprimer l'angoisse ressentie à l'approche d'un danger. Ils sont en première ligne, dans la prévention et les soins des MST (maladies sexuellement transmissibles), dans la procréation et dans ce qui touche à la sexualité. Ils n'ont pas encore été confrontés à la maladie du sida mais savent qu'elle existe et qu'ils ne pourront pas l'éviter. Ils font des sérologies de dépistage à toutes les femmes enceintes et n'ont pas un seul résultat positif. Le sida, c'est l'inconnu, c'est ailleurs: "je n'ai jamais trouvé de séropositifs, je ne sais pas où elles sont, pas dans la clientèle de ville, ni à l'hôpital, on a juste 3 ou 4 cas de toxico connus, des cas à hauts risques" (GF2).

"c'est rare (les cas de sida) mais ça va se modifier ces prochains temps, c'est en train de se diffuser dans la population, on y arrivera" (GF7)

Par rapport à leurs collègues travaillant avec des malades du sida, ils ont les mêmes représentations associant sida et toxicomanie, ils font une différence néanmoins entre femme séropositive toxicomane et non toxicomane:

"je crois que je m'impliquerais, je serais contre pour une femme toxico et moins pour une femme contaminée par une aventure, la toxicomanie est un facteur de non prise en charge des problèmes". (GF4). "Ce sont des gens relativement suicidaires, "no futur" (...) dans ma clientèle j'en ai trois, séropositives et toxicomanes (...) je leur imposerais pas... je les orienterais vers l'IVG, pourquoi? parce qu'elles ont un terrain fragile, ça sert à rien de leur faire vivre une angoisse qui risque de les déstabiliser à nouveau(...) reste les patientes pas toxico, qui sont à la limite sidéenne par accident (...) c'est différent, par rapport au terrain suicidaire, les toxicos sont au courant, quelque part elles vivent avec le risque. Une transfusée, elle y peut rien, elle a déjà pas de bol de l'avoir chopée par transfusion, ça se discute, est-ce qu'elle veut prendre le risque ou pas (...) on peut pas assister les gens à outrance, ils ont le droit de choisir les drames de leur vie". (GH6)

Nous pourrions entendre cette réponse comme: il y a des "bons malades", les transfusés ("par accident") et les "mauvais malades", les toxicomanes (qui "vivent avec le risque"). Il serait compréhensible que les premières puissent avoir des enfants ("elle a déjà pas de bol de l'avoir chopée par transfusion") et que les deuxièmes s'abstiennent ("elles ont un terrain fragile ").

Néanmoins, la toxicomanie est une réalité dont on ne peut faire abstraction. Ces termes de "bons" ou "mauvais" malades nous interpellent, ici, parce qu'ils sont véhiculés par de nombreux soignants, (pour les homosexuels et les toxicomanes).

Le prétexte de la toxicomanie, avec sa réalité dramatique, peut cacher une autre symbolique: celle du séropositif qui "l'a bien cherché", voire "mérité" , ou plus simplement qui a pris des risques conscients et qui paye. Ces termes de "bons malades" et de "mauvais malades" pourraient s'associer à ceux de "bonne mère" et de "mauvaise mère" qui sont des représentations sociales normatives.

Et en continuant le raisonnement: une femme est séropositive, c'est qu'elle l'a bien cherché, sa dette pourrait être de ne pas avoir d'enfant. C'est peut-être ce qu'expriment ces deux affirmations: "actuellement, du point de vue éthique et biologique, au moins préconiser l'interruption de grossesse (...) une partie se rebelle, les enfants seront séropositifs plus tard" (GF2).

"j'ai vu une émission où les femmes qui ont eu le courage de faire des enfants, mettez le entre guillemets, elles étaient considérées comme des héroïnes parce qu'elles font des enfants, c'est inadmissible..." (GH1).

Un gynécologue, enfin, propose l'interruption de grossesse pour la femme séropositive enceinte mais répond, à la question concernant son opinion face à une femme porteuse d'une tare génétique: "les couples ont un vécu dramatique, il faut essayer coûte que coûte" (GH3)

Le vécu dramatique des couples dont la femme est séropositive n'est pas pris en compte de la même façon.

Dans leurs réponses sur le dépistage systématique, d'une part, et sur la politique de santé publique, d'autre part, certains gynécologues sont revendicatifs: "les gynéco. sont dans la mire du service public" (GF2), "la proposition de dépistage systématique a été refusée (par le gouvernement), c'est à nous d'intervenir au niveau des tests" (GF4) "la politique n'est pas assez importante, donc il y a des maternités" (GF7)

Le dépistage obligatoire pour les femmes enceintes a été refusé par le comité d'éthique mais ce dernier favorise la proposition systématique de ce test dans une idée de dialogue et de responsabilisation. C'est une proposition qui favorise la patiente mais pas le praticien. Il semblerait que l'agressivité ressentie ici, exprime en fait un senti-ment de non reconnaissance des pouvoirs publics par rapport au risque de contamination professionnel auquel les gynécologues sont exposés en salle d'accouchement (par le sang de la femme, si celle ci est séropositive).

Il nous semble que la femme séropositive enceinte présente pour les gynécologues, une double menace: celle d'être une femme dangereuse, porteuse de mort pour son enfant à naître et pour le personnel soignant qui la prend en charge.

En résumé chez les gynécologues que nous avons interrogés, émergent des représentations inconscientes liées au sida et à la procréation:

le sida est ailleurs. c'est l'inconnu. Il représente un danger, les femmes séropositives sont vécues comme des femmes dangereuses porteuses de mort non seulement pour l'enfant à naître mais aussi pour le personnel qui les prend en charge.

Les personnes séropositives sont vécues comme irresponsables, elles ont pris des risques dont la sanction pourrait être de devoir ne pas faire d'enfant et si elle en font elles ne peuvent être que des "mauvaises mères".

3. Pour les infirmières

Les infirmières interviewées ont toutes côtoyé des malades sidéens dans leur pratique.

Leurs discours sur les femmes séropositives sont riches d'expériences, vécues parfois douloureusement. Elles s'identifient facilement à ces femmes qu'elles voient simplement comme des personnes souffrantes.

L'une d'elle nous a parlé de son cheminement

avec le temps on réagit
différemment, il y a un an
j'aurais dit: c'est de
l'inconscience. (sur le désir
d'enfant d'une femme
séropositive)

qu'est-ce qui a changé?

avant que je connaisse le milieu
(...) j'en avais jamais côtoyée
(...) c'est peut-être égoïste, c'est
un désir, tu aimes quelqu'un, tu
as envie d'avoir des enfants, ça
te permet peut-être de vivre
comme tout le monde" (I.4)

Elle exprime, en fait, que la réalité du sida, de rencontrer des personnes séropositives, l'a rendue plus tolérante.

En résumé, les représentations inconscientes liées au sida et à la procréation, chez les infirmières que nous avons interrogées, évoquent des femmes qui souffrent, proches des autres femmes, (auxquelles il est facile de s'identifier) et qu'il faut soutenir et accompagner.

4. Pour les sage-femmes

Les sage-femmes comme les gynécologues sont confrontées dans leur pratique en salle d'accouchement à un risque potentiel de contamination professionnelle du sida. Elles évoquent presque toujours ce risque dans les réponses aux questions proposées.

"Il faut prendre les précautions nécessaires... et au niveau psychologique... c'est pas une femme spéciale." (SF4)

Cette formulation ("c'est pas une femme spéciale") semble être une dénégation (procédé par lequel le sujet, tout en formulant une de ses pensées jusqu'ici refoulée, continue à s'en défendre, en niant qu'elle lui appartient) qui veut dire que c'est une femme spéciale, avec qui il faut prendre des précautions et qu'il faut soutenir psychologiquement. Cette dénégation peut s'expliquer par l'angoisse insupportable face à ces femmes, dont on imagine la mort prochaine ainsi, peut-être, que celle de leur bébé, et parce qu'elles sont dangereuses pour le personnel soignant.

"Ce sont des femmes comme les autres, pas plus de bruit (...) plus d'attention à faire, mais on est peut-être un peu laxistes, là on fait attention aux gestes qu'on fait... comme pour l'hépatite" (SF8)

Là aussi, l'affirmation: "ce sont des femmes comme les autres" peut être entendue comme une dénégation: elles sont tellement particulières qu'il faut le savoir (les tester), prendre des précautions, et en parler (ou surtout ne pas en parler: "pas plus de bruit").

Les représentations liées aux femmes séropositives sont similaires à celles des gynécologues, bien qu'il ne soit pas question, ici, de toxicomanie, c'est surtout la peur de la contamination professionnelle qui s'exprime ici.

Celle-ci est pourtant de faible incidence au niveau national, les protocoles de prévention sont bien élaborés, et il nous semble que ce risque n'a pas été abordé par les infirmières, qui font des prises de sang quotidiennes aux personnes VIH+.

Le manque de réalité laisse la place à une peur irrationnelle que nous pourrions interpréter par le fait que le sida peut concerner chacun de nous, un fils ou une fille adolescente, un ou une ami(e) proche célibataire ou qui a des relations sexuelles avec plusieurs partenaires etc... "Le sida: c'est les autres" ou la notion de "groupe à risque" est une sorte de déni qui permet une mise à distance de cette maladie inavouable.

De plus, les sage-femmes imaginent que les femmes séropositives ressentent une grande souffrance psychique lorsqu'elles font un enfant:

"en fin de grossesse, à ce stade y a plus de retour en arrière... il faut essayer de soutenir cette femme comme on peut... c'est des gens qui ont besoin d'un soutien énorme... nous on sait pas trop quoi dire dans ces cas là" (SF3)

La prise en charge des femmes infectées par le VIH présente une double difficulté: d'une part elles sont potentiellement contaminantes, d'autre part elles sont fragiles, psychologiquement et il est difficile d'envisager une relation équivalente aux autres parturientes.

Une seule sage-femme évoque la notion de plaisir égoïste, en parlant des femmes séropositives: "il y a beaucoup de femmes qui accouchent pour leur plaisir à elle et qui seront pas capables d'assurer l'avenir de l'enfant" (SF4)

Cela semble coïncider avec la notion de dette dont nous parlons à propos des gynécologues.

En résumé, les sage-femmes que nous avons interrogées indiquent certaines représentations inconscientes liées au sida et à la procréation:

le sida c'est "les autres", manière de mettre à distance une pathologie inavouable, ça n'arrive qu'aux autres, ceux qui prennent des risques hors normes (sexuels) ou hors la loi (toxicomanie), manière d'imaginer que "ça" n'arrivera ni à soi-même, ni à une personne proche. Les femmes séropositives sont des femmes "spéciales", elles sont dangereuses pour le personnel soignant et difficile à prendre en charge au niveau psychologique, ce qui procure de l'angoisse face à une relation potentielle avec elle.

5. Pour les médecins généralistes

Quatre médecins généralistes ont des personnes séropositives dans leur clientèle et leurs discours présentent peu d'ambiguïté.

Pour les autres médecins, nous n'avons pas retrouvé les représentations précédentes dans les réponses, cela peut s'expliquer par le choix des praticiens interviewés qui nous avaient été recommandés comme susceptibles de s'intéresser à notre recherche et qui avait donc déjà réfléchi à la question. L'un semblait néanmoins peu conciliant.

D'autres représentations peuvent être repérées

L'un des médecin accentue tout au long de l'entretien la notion de responsabilité qui doit être prise par la femme ou le couple.
"je laisse les gens à leurs responsabilités (...) je la laisse décider en la mettant en face de ses responsabilités (...) faites ce que vous voulez en connaissance de cause." (MGH2)
Cela peut évoquer une projection de l'angoisse du praticien sur le patient dans un essai de mise à distance de la problématique.

Un seul des médecins généralistes évoque le problème de la toxicomanie, "dans ma tête ce sera différent si c'est une femme toxicomane qui n'a pas de père pour l'enfant je serais plutôt pour un avortement mais je le conseille pas. Alors que s'il y a une cellule familiale tout à fait stable(...) j'aurais moins de réticences dans ma tête, mais je le conseille pas non plus" (MGH6). C'est la toxicomanie qui est mise en avant ici pour argumenter une réticence à la grossesse. C'est un sentiment de danger qui peut être repéré, ici.

En résumé, chez certains médecins généralistes que nous avons interrogés les représentations inconscientes liées au sida et à la procréation évoquent un danger: tant par la question de la responsabilité qui angoisse que par la présence de la toxicomanie dans cette pathologie.

6. Conclusion

Nous avons pu mettre en évidence des représentations inconscientes liées au sida et à la procréation:

Les femmes séropositives semblent être considérées comme des femmes particulières, irresponsables et sont souvent associées à des toxicomanes marginalisées. Ces personnes ont pris des risques dans leurs choix de vie et il faut en assumer les conséquences qui "devraient" être de ne pas avoir d'enfant. Lorsqu'elles ont un enfant, elles ne peuvent être que des "mauvaises mères". Les soignants en général, exceptées les infirmières, ont des difficultés à se sentir proche de ces femmes. Le sida, c'est "les autres", manière de mettre à distance ce qui angoisse. Le sida touche des personnes "à risques", cette supposition permet de ne pas envisager qu'il pourrait toucher des personnes proches, ses propres enfants adolescent(e)s, des ami(e)s et soi-même aussi. La femme séropositive représente un double danger. Elle est porteuse de mort pour l'enfant qui va naître et aussi pour le personnel soignant qui les prend en charge.

Ces représentations nous semblent influencer l'attitude des soignants. Comment s'expriment-elles dans une pratique médicale? Quels enjeux mettent-ils en place dans la relation soignant/soigné?

Nous allons tenter de les repérer dans les discours des personnes interrogées.

Analyse de la position des soignants face aux femmes séropositives et la procréation

1. Pour les médecins travaillant dans des services accueillant des personnes infectées par le VIH:

Ils ont une bonne connaissance du taux de transmission du sida à l'enfant.

Certains médecins admettent qu'une femme séropositive projette d'avoir un enfant: "ça me semble tout naturel, c'est elle qui prend ses responsabilités, ses risques, si elle est bien informée moi j'admets tout à fait" (MSH3), "c'est un peu normal parce qu'elle voit en l'enfant l'espoir de vivre puisque le mal est toujours là, qu'il y ait un penchant vers l'avenir lointain" (MSF7).

MSF6 va plus loin dans son raisonnement et donne des solutions au risque de contamination du partenaire: "j'admets qu'elle le souhaite, c'est tout naturel (...) sans contaminer quelqu'un, on peut avoir recours à l'insémination artificielle". Elle émet tout de même une réserve "si les deux sont séropositifs c'est douteux au point de vue éthique". Pour elle, l'attitude éthique voudrait que l'un des parents au moins, soit indemne de contamination.

Elle exprime ensuite la difficulté d'aborder le sujet avec des patients: "c'est très difficile de le dire aux gens, on pense qu'ils ont compris, on leur dit de ne pas contaminer les gens, mais on pense que dans deux ans il sera plus là. L'enfant c'est l'envie de se prolonger, par rapport à soi-même, en miroir, c'est l'idée que je m'en fais, mais faut pas se leurrer, c'est tout le monde, une réponse par rapport à l'angoisse de mort, il faut comprendre la demande, pas la juger non plus. (..)T'as l'impression qu'ils n'intègrent pas leur pronostic".

Certains médecins semblent plus réticents

"Je souhaiterais que ses motivations soient claires (...) si c'est pour l'enfant peut-être, si c'est par désir de se prolonger soi-même, je ne l'admets pas beaucoup" (MSH2). Cette réponse peut illustrer la difficulté de ne pas porter de jugement moral.

"qu'elle en ait le désir, oui, c'est tout à fait légitime, mais ça me paraît quand même délicat, plus pour le gamin où il risque de se retrouver orphelin" (MSF5).

La proximité avec des malades qui meurent du sida rend difficile l'idée d'une survie possible, comme l'exprime MSH1: "je l'admets difficilement (...) la femme en question, même asymptomatique, est condamnée à plus ou moins brève échéance et l'enfant n'aura plus sa mère. En plus le risque de contamination de l'enfant qui lui n'a rien demandé."

Les réponses illustrent l'ambivalence entre le respect du désir d'enfant, légitime, d'une part, et l'idée insupportable de faire prendre des risques à l'enfant, d'autre part. Cela s'exprime par des prises de positions personnelles ("y a pas de père", "si les deux sont séropositifs c'est douteux au point de vue éthique"), par un jugement moral ("si c'est par désir de se prolonger soi-même") ou même par une dénégalation ("c'est un peu normal", "ça me semble tout naturel")

Lorsque la femme est enceinte, les réactions sont les mêmes lorsqu'il s'agit du libre choix de la femme (MSH3, MSF7, MSF4) ou de l'avortement (MSH1).

Ceux dont la réponse était mitigée prennent en compte soit les risques d'aggravation pour la mère (MSH2) pour argumenter une interruption de grossesse, soit l'aspect religieux de l'avortement (MSF6) ou la fatalité: "tant pis, elle continue sa grossesse" (MSF5) pour argumenter en faveur du maintien de la grossesse.

Les arguments scientifiques ou médicaux font défaut: il n'a jamais été prouvé que la grossesse aggravait l'état d'une femme séropositive.

Il est difficile de se positionner clairement en face de femmes séropositives souhaitant avoir des enfants. Les médecins, travaillant pourtant dans des services de sidéens, ont été peu confrontés à la maternité (Strasbourg est une ville où la propagation hétérosexuelle du sida est encore de faible incidence: une vingtaine d'enfants seulement sont nés de mères séropositives) et ils ne peuvent que faire référence à leur opinion personnelle, morale (l'avortement) ou chargée d'a priori (sida=toxicomanie).

La pratique actuelle face aux femmes séropositives qui veulent des enfants est pour la majorité, de dialoguer avec la femme et son conjoint lorsqu'il existe, d'informer des risques et de laisser le libre choix à la femme (MSF7).

Pour MSH2, le rôle du médecin n'est pas simplement d'informer de façon neutre, mais de permettre aux patients une réflexion grâce au dialogue: "une attitude d'information qui essaiera de faire réfléchir le couple sur ses motivations pour que cette grossesse soit un acte responsable et en signalant qu'un avortement thérapeutique est possible"

Deux médecins rejoignent cette attitude en insistant sur les différences à prendre en compte: "voir à quel stade elle est, si le conjoint est séropositif ou non, qui pourra s'occuper de l'enfant s'il y a un problème de la mère et l'importance de la discussion entre médecins, je crois pas qu'on puisse prendre une décision tout seul" (MSH3),

"après cette information il y a des techniques à donner pour prendre le moins de risques possibles en cas de partenaire séronégatif" (MSF4).

MSH1 déconseillerait une grossesse "c'est mon avis personnel, que j'adopterais pour moi, pour ma femme".

Il a été, néanmoins, confronté à cette situation face à un couple d'africains: "il n'y a pas eu de discussion, elle voulait garder l'enfant, je leur ai expliqué clairement les risques, surtout au mari, il avait l'air de quelqu'un de bien".

La confrontation avec la réalité montre que l'opinion personnelle du médecin ne suffit pas pour modifier les comportements, nous observons un phénomène de rationalisation ("quelqu'un de bien") pour rendre acceptable la situation inadmissible au départ.

Deux autres médecins déconseillent aussi la grossesse en prenant conscience toutefois des difficultés d'un tel conseil: "le côté délicat, c'est lui faire comprendre son espérance de vie à elle plus que le gamin à la limite", MSF5 se dit aussi "hyper réfractaire à l'avortement, c'est quand même une chose... je suis pour dans certaines conditions". L'idéologie personnelle prend ici le dessus, il apparaît alors des paradoxes et des contradictions.

Pour MSF6, il n'y a pas de solutions: "si elle souhaite l'avoir avec des rapports (sexuels) normaux, je déconseille, si le partenaire est séronégatif il peut être contaminé, s'il est séropositif il y a risque de surcontamination. Les techniques artificielles comme le don de sperme, lorsqu'il y a un risque vital court, c'est refusé." Elle assimile les femmes séropositives à des toxicomanes puisque c'est sa seule expérience: "ce sont des gens marginalisés qui ne sont pas capables de s'occuper d'un gamin, tu peux jamais les obliger à perdre un enfant (...) à partir du moment où tu les prends en charge, tu juges pas. Il faut pas les prendre en charge dans ce cas là". Elle illustre la contradiction entre le droit aux soins pour tous les malades, qui fait référence au code de déontologie, et à la prise en charge de patients "insupportables". Cela pose une question d'éthique: vaut-il mieux "ne pas les prendre en charge" plutôt que de risquer d'être agressif avec eux ou de les traiter de manière inhumaine? N'y a-t-il pas d'autres solutions ?

En résumé, les arguments, des sidénologues, exposant leurs opinions sur les femmes séropositives en situation de procréer sont les suivants pour

1. admettre une grossesse chez une femme séropositive

c'est elle qui prend ses responsabilités,
l'enfant est un espoir de vie puisqu'elle va mourir.

2. refuser une grossesse chez une femme séropositive:

l'enfant risque d'être contaminé,
le partenaire risque d'être contaminé,
l'enfant risque de se retrouver sans mère et sans père si le conjoint est séropositif aussi,
c'est pour se prolonger soi-même, et non pour l'enfant,
la grossesse aggrave l'état de la mère,
ce sont des femmes irresponsables,
lorsque les deux parents sont séropositifs.

Leur pratique se traduit par:

- informer la femme ou le couple des risques et leur laisser la décision
- déconseiller la grossesse
- proposer l'insémination artificielle pour ne pas contaminer le partenaire
- dire aux gens de ne pas se contaminer
- informer pour faire réfléchir le couple sur ces motivations pour que la grossesse soit un acte responsable
- informer que l'ITG est possible, en cas de grossesse
- discuter entre médecins
- donner des techniques pour prendre le moins de risques possibles de contamination du partenaire
- expliquer clairement les risques
- lui faire comprendre son espérance de vie
- ne pas les prendre en charge
- convaincre les gens de faire une sérologie de dépistage au VIH

2. Pour les gynécologues

Deux gynécologues ont une notion inexacte du taux de transmission du VIH à l'enfant et donne le chiffre de 50% (GH1, GF2). Les autres avancent des chiffres de 25 à 30% "mais ce chiffre est en train de baisser" (GF6). Seul GM5 donne un chiffre de 15 à 20%, il travaille dans un service de gynécologie accueillant de nombreuses femmes séropositives à Paris, ses collègues n'étant pas confrontés à la question sont moins informés. Nous pouvons tout de même pointer que leurs estimations est supérieure à la réalité ce qui ne sera sans doute pas sans conséquences pour la suite de notre enquête.

Ils admettent presque à l'unanimité qu'une femme séropositive projette d'avoir un enfant (GH3), "tout le monde est susceptible d'être malade, on ne peut jamais prévoir sa santé 5 ans après (...) c'est à chacun de prendre ses responsabilités " (GF6)

"j'admets tout ce qu'elle peut avoir comme projet, je lui déconseille, même si je respecte son projet (...) il y a de quoi démoraliser une femme, si j'ai un bon contact je vais la dissuader" (GF2). Cette proposition semble révéler une identification aux patientes avec comme mécanisme: une projection de la souffrance psychique, envisagée en cas d'enfant malade. L'attitude, alors, sera de vouloir protéger ces patientes.

"le désir d'enfant on fera rien contre" (GF4), "je le ferais pas pour moi mais je comprends qu'on puisse avoir envie (...) c'est le problème du pouvoir médical, faut se garder (...) La grossesse est essentielle quand on se sait condamné... moi ça me semble fou, irresponsable... quelque chose d'inéluctable, il faut essayer de sauver ce qu'on peut... il y a assez d'enfants sur terre, il faut pas avoir envie de laisser sa marque... ça fait fi de tout désir! (GF7).

Ces deux propositions expriment l'ambivalence entre une opinion personnelle du médecin contradictoire avec son rôle qui est de respecter l'opinion du patient.

"le seul espoir de ces patientes est souvent d'avoir un enfant séronégatif qui leur survivra et qui représente pour elles une sorte d'exorcisme.

Dans ces conditions il me semble difficile de ne pas admettre qu'une femme séropositive puisse avoir un enfant (...) si toutes les femmes avortent, aucun enfant ne sera sauvé, si toutes les femmes séropositives accouchent, 80 à 85% des enfants seront non infectés et pourront mener une vie normale". (GM5)

Un seul gynécologue répond: "non, dans l'état actuel de nos connaissances thérapeutiques (...)je suis radicalement opposé à toute grossesse pour toute femme séropositive (...) si on fait des gosses c'est pour leur assurer un avenir serein et pas pour les condamner à mort" (GH1). Cette affirmation exprime l'indignation et le jugement moral.

Lorsque la femme est enceinte, certains gynécologues proposent l'ITG (GF2,GF7,GH3). Alors qu'ils disent admettre qu'une femme séropositive projette d'avoir un enfant, ils n'admettent pas la réalisation de ce désir. "c'est pas la peine de prendre des risques inutiles puisqu'il faut une grande part de masochisme pour vivre dans une angoisse" (GH3)

"on n'a pas de conseil à donner (...) une ITG sacrifiant 75% de bébés intacts m'interpelle en tant que médecin (...) je crois que je m'impliquerais, je serais contre pour une femme toxico et moins pour une femme contaminée par une aventure, la toxicomanie est un facteur de non prise en charge des problèmes". (GF4).

Il y a les réponses au cas par cas: "il faut voir si le mari est atteint ou non, c'est du cas par cas (...) on ne peut pas généraliser, voir ce qu'il y a comme entente dans le couple, comme cellule familiale, s'il y a déjà un enfant (...) on peut leur reprocher un certain égoïsme à ce niveau là, mais ça me choque pas " (GF6). C'est une proposition qui prend en compte plusieurs facteurs, ce qui semble une approche lucide du problème.

Pour GM5 "il n'y a pas de réponse, mon rôle est d'informer le plus possible les couples ou les patientes et les accompagner dans leur décision". Nous pouvons constater que la confrontation avec la réalité permet une mise à distance du praticien avec ses patients.

Dans leur pratique, les gynécologues n'ont pas été confrontés à la procréation et au sida, excepté GM5 qui vient de Paris et qui "informe et accompagne les femmes dans leur décision. Dans notre service, 70% des femmes enceintes décident de poursuivre leur grossesse."

Les autres ne peuvent qu'imaginer ce qu'ils feraient: "pas d'interdiction de démarrer une grossesse, sûrement pas" (GF6), "en matière d'éthique, toutes les opinions se valent, mon attitude est forcément celle du service dans lequel je travaille" (GH1), ce qui est une manière de se décharger de la réflexion sur ce sujet.

Certains gynécologues proposent des solutions

"ne pas m'isoler, ne pas l'isoler elle, mais travailler avec l'équipe" (GF7).

C'est une attitude permettant de prendre en compte une pathologie nouvelle.

"l'écoute et l'information, surtout pas dirigiste, je pourrais pas dire IVG, deux ans après elle reviendra et elle aura une dégradation(...)

Je me demande s'il faut pas les laisser tant qu'elles vont bien, avec une prise en charge psycho-affective et médicale" (GF4) C'est un discours qui exprime le doute et la difficulté d'une décision tranchée.

GF2 "laisse le choix (...) déconseille la grossesse ou propose l'IVG". Est-il possible de choisir lorsque tous les cas de figure ne sont pas proposés ? Informer est-ce aussi déconseiller ? Ou proposer ? Qu'est-ce qu'une information neutre ?

GH3 assimile sida et toxicomanie: "ce sont des gens relativement suicidaires, no futur (...) dans ma clientèle j'en ai trois, séropositives et toxicomanes, je serais embêté, comme ça fait quand même depuis... cinq ans que je les connais, elles sont toujours séropositives, pas sidéennes (...) je leur imposerais pas... je les orienterais vers l'IVG, pourquoi? parce qu'elles ont un terrain fragile, ça sert à rien de leur faire vivre une angoisse qui risque de les déstabiliser à nouveau(...) reste les patientes pas toxico, qui sont à la limite sidéenne par accident (...) c'est différent, par rapport au terrain suicidaire, les toxicos sont au courant, quelque part elles vivent avec le risque.

Une transfusée, elle y peut rien, elle a déjà pas de bol de l'avoir chopée par transfusion, ça se discute, est-ce qu'elle veut prendre le risque ou pas (...) on peut pas assister les gens à outrance, ils ont le droit de choisir les drames de leur vie".

Nous sommes en présence des représentations stéréotypées face au sida. Les facteurs de risques cumulés (séropositivité et toxicomanie) suffisent-ils pour prétendre interdire une grossesse? Qui décide du risque à prendre ou à ne pas prendre? Le risque est-il, en soi, un interdit? En quoi l'éthique médicale peut-elle nous aider à répondre à ces questions?

"Il est difficile d'interdire à une femme d'envisager d'avoir un enfant. La plupart des patientes ne viennent pas nous demander notre avis lorsqu'elles désirent faire un enfant (...) Je les vois toujours en début de grossesse (...) je leur indique qu'elles doivent faire leur choix et quel que soit ce choix je les accompagnerai". (GH5)

Les gynécologues sont confrontés à une contradiction: "l'attitude médicale est la prévention du risque de transmission du sida à l'enfant" (GH5) face à leur pratique, courante, d'aider les femmes dans la procréation.

Lorsqu'ils évoquent le dépistage systématique, ils sont, nous l'avons vu, revendicatifs ou agressifs envers les pouvoirs publics.

Il nous semble que se joue, ici, la question de la responsabilité face à la prévention du sida de l'enfant. Devant une problématique si difficile, il serait rassurant d'avoir des réponses toutes faites par ceux qui nous gouvernent et l'agressivité que nous pouvons ressentir, exprime l'angoisse devant cette responsabilité, incombée aux gynécologues.

En résumé, les arguments, des gynécologues, exposant leurs opinions sur les femmes séropositives en situation de procréer sont les suivants pour:

1. admettre une grossesse chez une femme séropositive

tout le monde est susceptible d'être malade, on ne peut pas prévoir sa santé, 5 ans plus tard,
c'est à chacun de prendre ses responsabilités
le désir d'enfants, on fera rien contre
le seul espoir de ces patientes est d'avoir un enfant séronégatif qui leur survivra
80 à 85% des enfants seront normaux
les laisser faire tant qu'elles vont bien
la grossesse est essentielle quand on se sait condamné
les patientes ne nous demandent pas notre avis

2. refuser une grossesse chez une femme séropositive

l'enfant risque d'être contaminé
le partenaire risque d'être contaminé
l'enfant risque de se retrouver sans mère et sans père si le conjoint est séropositif
il y a de quoi démoraliser une femme
dans l'état actuel de nos connaissances thérapeutiques
c'est pas la peine de prendre des risques inutiles
il faut une part de masochisme pour vivre dans une angoisse
la toxicomanie
c'est de l'égoïsme
il y a assez d'enfants sur terre, il faut pas avoir envie de laisser sa marque,
l'attitude médicale est la prévention

Leur pratique se traduit par

faire un dépistage systématique au femmes enceintes
informer et accompagner les femmes dans leur décision
ne pas s'isoler mais travailler avec l'équipe
déconseiller tout projet
se garder d'utiliser son pouvoir médical
ne pas donner de conseils
s'impliquer
voir au cas par cas, si le mari est atteint, l'entente dans le couple, la cellule familiale, les autres
enfants
l'écoute et l'information, ne pas être dirigiste
les prendre en charge psychologiquement et médicalement
proposer l'ITG en cas de grossesse

3. Pour les infirmières

Les infirmières ont une connaissance juste du taux de transmission du sida à l'enfant.

Les infirmières admettent, à l'unanimité, qu'une femme séropositive projette de faire un enfant: "c'est son choix à elle" (I.2), "oui, tout à fait" (I.6),

L'une d'elle rajoute l'importance de l'information: "c'est tout à fait légitime, à condition qu'elle ait été correctement informée du risque" (I.1)

Le fait de côtoyer ces femmes dans la réalité permet un investissement affectif qui apporte une certaine tolérance.

D'autres rajoutent leur attitude personnelle mais elles sont capables de se décentrer:

"je pense que les raisons, pour elles, sont très bonnes, le désir de maternité apparaît toujours, c'est normal qu'une femme séropositive veuille un enfant, qu'elle fasse le pas c'est leur choix. Moi personnellement, si j'étais séropositive, je n'en ferais pas. Ce sont des femmes qui ont besoin de se prouver quelque chose ou de se réaliser à travers ça" (I.5)

"- je le conçois et en même temps je le comprends pas, c'est en fonction de moi, pour moi donner à l'enfant, c'est à dire aimer, tu peux le faire sans que ce soit forcément le tien.

- vous pensez à l'adoption ?

- oui sachant que c'est encore plus difficile pour elle (...) se pose le problème d'un enfant à soi, sa chair, sa vie (...) c'est pas mon choix alors je ne comprends pas" (I.3)

Ces infirmières sont des femmes, elles semblent réagir avec leur esprit de femmes: les femmes veulent des enfants, c'est légitime et elles sont libres d'en faire, elles sont capables d'une certaine empathie, de se mettre à la place des femmes séropositives pour comprendre leur désir. Mais elles n'ont pas à intervenir dans la décision, il est sans doute plus aisé de prendre de la distance.

Elles ont les mêmes réactions de tolérance lorsque la femme est enceinte.

L'une d'elle pense à l'enfant, mais avec une remise en question: "c'est pareil, je ne jugerai pas, je me dirais juste le gamin qu'est ce qui l'attend? Est-ce qu'elle est consciente? Peut-être que nous on dramatise tout ça" (I.4)

Certaines infirmières insistent sur l'importance pour ces femmes de parler de ce qui leur arrive pour choisir une décision:

"s'informer là où il faut chez des gens compétents qui lui racontent pas d'histoire et qui la respectent (...) il faudrait qu'elle puisse trouver quelqu'un qui l'aide à savoir exactement ce qu'elle veut en fonction de sa philosophie de vie (...) et qu'elle anticipe sa façon d'assumer ce qu'elle a choisi de faire (...) là, à la limite, elle peut faire un truc chouette jusqu'au bout (...) c'est dur mais indispensable à mon avis" (I.3). C'est une réflexion qui positive la situation quelle qu'elle soit.

"c'est à elle de voir (...) il y a automatiquement une réflexion. Je crois qu'à travers les discussions ça peut enrichir une réflexion" (I.2)

"- ça dépend de la manière dont elle a désiré son enfant (...)

- que lui proposeriez-vous?

- je lui expliquerais les risques pour son enfant, est-ce qu'elle se sent capable d'assumer ça? J'ai vu des femmes cancéreuses qui attendaient des enfants, ça aide, je crois, à faire face à son propre mal" (I.1).

Faire référence à d'autres pathologies proches semble faciliter l'intégration d'une pathologie nouvelle.

Pour d'autres infirmières, le fait d'être enceinte n'est pas tout à fait pareil. Elles font référence au dépistage en début de grossesse en essayant de se mettre à la place de la femme qui apprend son diagnostic et en respectant son choix:

"c'est pas tout à fait pareil, si la femme voulait un enfant mais ne se savait pas séropositive peut-être qu'elle avorterait ou qu'elle le garderait, peut-être qu'elle n'aurait pas conçu se sachant séropositive" (I.5)

"c'est peut-être plus difficile si elle le découvre au moment de sa grossesse, le choc est plus important, elle n'a pas réfléchi, si elle sait avant sa décision est réfléchie" (I.6)

Dans leur pratique, certaines adhèrent à l'attitude du service dans lequel elle travaille qui est d'informer et de laisser le libre choix :

"Donner toutes les informations et laisser la libre décision" (I.2)

" Bien informée et aidée par le psy. On ne dit pas aux gens ce qu'il faut qu'ils fassent et j'apprécie (...) on peut être simple avec les gens, on peut leur dire "est-ce que vous savez ce que vous voulez vraiment?", l'aider à dire, l'orienter à se faire aider dans sa décision (...) lui poser la question : où elle en est?..."(I.3)

Les autres parlent de leur vécu dans le service:

"je pense qu'il y aura un gros problème d'équipe, on est quand même des femmes jeunes qui avons ou qui pouvons avoir des enfants. Nous soignants on se met facilement à la place des gens, c'est un peu notre tort (...) je me demande jusqu'où va sa demande (...) elle veut peut-être laisser quelque chose d'elle, ne pas mourir totalement" (I.1)

"le service, des fois je me pose des questions (...) ils disaient de ne pas le dire à la crèche, ne rien dire du tout c'est pas très responsable, je sais pas si ça arrange le problème du sida de toujours tout cacher. Si on était plus clairs, ça banaliserait..." (I.4)

"l'ensemble de l'équipe serait plutôt pour l'IVG... je suis pas tellement d'accord, dans l'équipe il y a beaucoup de gens ric-rac. Et aussi sur le fait d'être séropositif: il l'a cherché. Pour les transfusés, elles sont plus mitigées " (I.6)

Ou avec les malades : "une femme qui avait un enfant, on en parlait souvent, elle voulait encore vivre pour lui jusqu'à ce qu'il ait 18 ans, le dernier jour encore elle disait: je voulais pas encore mourir..." (I.5)

La pratique des infirmières est très différente de celles des médecins

Elles sont plus proches des malades et ont un investissement affectif important pour certaines, ("on se met facilement à la place des gens, c'est un peu notre tort ") cela n'est pas toujours favorable, cela crée des jugements sur les comportements ("il l'a cherché."). Lorsque le patient est trop différent, l'identification n'est plus possible.

En résumé, les arguments des infirmières, exposant leurs opinions sur les femmes séropositives en situation de procréer sont les suivants pour:

admettre une grossesse chez une femme séropositive

c'est son choix
le désir de maternité apparaît toujours,
c'est une façon de se prouver quelque chose ou de se réaliser,
laisser quelque chose de soi, ne pas mourir totalement
peut-être qu'on dramatise
se mettre à leur place

refuser une grossesse chez une femme séropositive

on peut aimer un enfant sans que ce soit forcément le sien (adoption)

Leur pratique se traduit par

proposer une réflexion	renvoyer vers des gens compétents pour en parler	expliquer les risques	donner toutes les informations et laisser le libre choix	être simple avec les gens, leur demander: "est-ce que vous savez ce que vous voulez vraiment?"	être plus clair	parler, écouter
---------------------------	---	--------------------------	--	--	--------------------	--------------------

4. Pour les sage-femmes

Les risques de transmission du sida à l'enfant sont presque toujours exagérés par les sage-femmes:

"90% de chances que ça passe" (SF1,SF2)

"50% par le placenta, en plus au moment de la naissance par contact des 2 sangs, par la suite (...) y a toujours le risque de transmission après" (SF3)

Certaines sage-femmes sont plus informées:

"environ 30%, y a peut-être un rapport avec le stade d'infection de la mère " (SF5)

"25% (...) on le sait au bout d'un an, y a que 20% des enfants atteints parce qu'on est plus vigilant . que voulez-vous dire par là?

. maintenant qu'on sait que le sida existe, on surveille mieux les femmes à risques, on leur propose des moyens de protéger un peu leur enfant " (SF6).

Cette formulation laisserait supposer qu'il existe des moyens de prévention de la transmission materno-foetale.

L'une d'elle répond d'emblée par une mise à distance du sujet.

"on a la chance de ne pas en avoir " (SF7)

Les sage-femmes admettent qu'une femme séropositive veuille avoir un enfant, mais elle parlent de leurs points de vue personnels qui en fait traduit souvent l'ambivalence d'un tel accord:

"je l'admets, mais j'ai du mal à comprendre (...) c'est pas évident d'assumer un bébé, de le préparer à ce que la mère soit malade, à l'hôpital, et mourir, dur pour un enfant de 3-4 ans" (SF6)

"c'est une envie viscérale, mais pas très raisonnable, l'espérance de vie est limitée" (SF7)

"c'est son problème... c'est son droit... vis à vis de l'enfant à naître elle a pas tous les droits non plus...y a quand même des chances qu'il n'y ait pas de transmission... pas vraiment le droit de lui infliger ça" (SF1, SF2)

"c'est son choix propre, je peux pas dire... est-ce qu'on choisit pour soi-même d'avoir un enfant ou pour l'enfant?... il y a beaucoup de femmes qui accouchent pour leur plaisir à elle et qui seront pas capables d'assurer l'avenir de l'enfant" (SF4)

"- dans certains cas oui

. par exemple?

. un couple qui a très envie d'un enfant... si par malheur la mère devait mourir, il y ait quand même un deuxième parent..." (SF3)

L'une d'elle parle d'une expérience:"on a eu le cas d'une femme qui le savait et faisait son deuxième enfant, elle ne l'avait pas dit à son mari. On ne sait pas comment faire. On se pose des questions sur le secret médical". SF5 pose une question éthique importante: le père de l'enfant n'a-t-il pas le droit d'être informé du risque de contamination de son enfant? Qui doit l'informer si sa femme ne veut pas le faire? Jusqu'ou va le secret médical?

Lorsque la femme est enceinte, les sage-femmes pensent que c'est à la femme de décider de garder ou d'interrompre sa grossesse:

"c'est à elle de faire son choix, moi personnellement je ne sais pas ce que je ferai..." (SF1)

"si c'est au tout début de la grossesse, libre à elle (d'interrompre), mais un spécialiste ne peut pas lui dire faites ceci, faites cela mais l'informer" (SF4)

"je la laisse décider en la mettant en face de ses responsabilités. Si c'était 100% j'aurais un autre comportement... c'est à elle de savoir, moi je ne prendrai jamais de décisions" (SF2)

"on n'a pas d'avis à donner là dessus" (SF5)

"je pense qu'il faut lui exposer les choses, que la grossesse peut aussi aggraver sa maladie, si c'est le début de grossesse lui donner le choix" (SF3) L'idée que la grossesse puisse aggraver l'état de la mère n'a pas été démontré. Nous pouvons constater que même lorsque cette proposition est formulée, le choix est laissé à la femme.

SF8 fait une différence lorsque la séropositivité est annoncée en début de grossesse:

"- si elle le sait pas au départ ça change les données de la chose

. dans quel sens?

. quand vous savez ce que vous avez, vous êtes conscient des choses, là ça lui tombe dessus, c'est un cas de conscience, la vie ne peut plus être vue pareille..." (SF8)

Une sage-femme imagine qu'il est légitime de souhaiter un enfant mais pas évident de le mettre réellement au monde:

"je comprendrais très bien qu'une femme séropositive délire et fasse des IVG à répétition, mais le porter jusqu'au bout ça me semble très difficile" (SF6)

Dans leur pratique, une seule sage-femme a eu l'occasion de rencontrer quelques femmes séropositives en salle d'accouchement, et le sida semble être assimilé à une pathologie à risque comme d'autres:

"la volonté du service est de prendre des cas qui sortent des normes, on a eu 2 greffées rénales (...) se polariser sur les grossesses à risque." (SF5)

Les autres imaginent:

"plutôt voir au cas par cas, pas de règles bien précises" (SF1, SF2)

"en fin de grossesse, à ce stade y a plus de retour en arrière... il faut essayer de soutenir cette femme comme on peut... c'est des gens qui ont besoin d'un soutien énorme... nous on sait pas trop quoi dire dans ces cas là" (SF3)

"c'est pas une femme spéciale, il faut prendre les précautions nécessaires et au niveau psychologique..." (SF4)

" ce sont des femmes comme les autres, pas plus de bruit (...) plus d'attention à faire mais on est peut-être un peu laxistes, là on fait attention aux gestes qu'on fait... comme pour l'hépatite" (SF8)

Les sage-femmes travaillant en salle d'accouchement ne sont plus confrontées à la décision de l'avortement. La fin de grossesse n'est plus le temps de la prévention de la transmission materno-foetale. C'est celui de la prévention du personnel, et de l'accompagnement psychologique de la mère.

Enfin, deux sage-femmes font références à la seule réalité qu'elles connaissent:
"dans le service on a eu 2 IVG... mais c'est le choix des femmes." (SF6,SF7)

A la question sur le dépistage systématique, les sage-femmes sont unanimes.

"je pense que ça devrait être fait systématiquement... pour que chaque personne sache... pour soi même , pour l'enfant et pour le personnel gynéco ou après en mat... au moment d'accoucher, on a le plus de contact avec le sang..." (SF3)

"moi je pense qu'il est indispensable pour elle, pour le personnel qui va les entourer... on prendra pas les mêmes précautions... il y a une prise de sang alors autant en profiter" (SF4)

"je suis totalement pour " (SF1)

"je suis d'accord, et même un dépistage plus large, pas seulement réservé aux femmes enceintes" (SF2)

Elles argumentent plutôt par rapport au personnel que par rapport aux femmes. La peur de la contamination professionnelle prend le pas sur une réflexion critique.

"c'est bien, on tient une population sous la main(...) avec l'accord de la patiente, oui(...) mais on le fait systématiquement à l'insu de la femme, jusqu'à présent il est toujours négatif, le jour où il sera positif, on verra" (SF6, SF7). Les pratiques ne sont pas toujours logiques, ni en accord avec les propositions du conseil national d'éthique. Ces sage-femmes en sont conscientes, toutefois, ("le jour où il sera positif, on verra"). Elles semblent exprimer un double danger, celui d'être confrontées à la séropositivité et celui d'être hors la loi avec toutes les conséquences possibles, qu'elles n'évoquent pourtant pas.

En résumé, les arguments, des sage-femmes, exposant leurs opinions sur les femmes séropositives en situation de procréer sont les suivants pour:

admettre une grossesse chez une femme séropositive

c'est une envie viscérale

c'est son droit

c'est son problème

il y a quand même des chances pour qu'il n'y ait pas de transmission

s'il y a un couple

refuser une grossesse chez une femme séropositive

ce n'est pas évident de préparer un enfant au fait que sa mère va mourir,

ce n'est pas très raisonnable,

l'espérance de vie est limitée,

elle n'a pas tous les droits vis à vis de l'enfant à naître,

elle n'a pas vraiment le droit d'infliger ça à l'enfant,

elle accouche pour son plaisir

pas capables d'assurer l'avenir de l'enfant

la grossesse peut aggraver la maladie

Leur pratique se traduit par
faire un dépistage systématique au femmes enceintes,
respecter le secret médical, même envers le père de l'enfant,
la laisser décider en la mettant en face de ses responsabilités,
ne pas prendre de décision,
ne pas donner son avis,
lui exposer les choses et lui donner le choix
se polariser sur les grossesses à risque
voir au cas par cas,
soutenir ces femmes,
prendre les précautions nécessaires,

5. Pour les médecins généralistes

Certains médecins généralistes ont une bonne connaissance du taux de transmission materno-foetale du VIH. D'autres sont moins informés.

Ils admettent qu'une femme séropositive veuille avoir un enfant: "oui tout à fait" (MGF7, MGH2, MGH5, MGH4)

"c'est un projet qui est légitime d'autant plus qu'on prolonge de plus en plus la vie des séropositifs... il est important de faire réfléchir la femme, quel avenir elle voit pour son enfant... tout ce qu'on peut apporter ce sont des pistes de réflexion mais pas des conseils" (MGH6)

"ce que je peux dire c'est que ça arrive, même assez fréquemment... ça me semble aussi avoir sa logique dans la mesure où c'est d'abord un désir assez fréquent pour une femme, ensuite parce que dans la situation d'avoir à mourir dans un temps relativement défini, on court le projet qu'il reste quelqu'un qui donne signe de survie ou d'espoir (...) j'ai lu un article (...) ils estimaient que ça valait la peine (...) ils peuvent vivre, avoir une bonne vie (les enfants nés de mères séropositives)" . (MGH3)

"humainement je l'admets, médicalement c'est plus difficile" (MGH1)

Lorsque la femme est enceinte, leur affirmation ne change pas:

"oui, c'est pareil" (MGH4)

"je la laisse décider en la mettant en face de ses responsabilités (...) je l'informe, si c'était du 100%, j'aurais un autre comportement, c'est à elle de le savoir, moi je ne prendrai jamais de décision" (MGH2)

Ils repèrent, néanmoins, une différence:

"c'est pas tout à fait pareil dans la mesure où le choix n'est pas le même. Il y a déjà une grossesse, le choix est de le garder ou de ne pas le garder. Pour une femme séropositive qui projette, le choix est de le faire ou pas, pour celle là ce n'est pas la même problématique... La discussion ne sera pas tout à fait la même mais j'admets l'un comme l'autre" (MGH5)

"si la femme est enceinte, ce sera plus dramatique... la consultation sera différente parce qu'il y aura plus de drame avec un avortement éventuellement à la clé." (MGH7)

"je ne me sens pas capable de prendre de décision pour elle... je respecte le désir de grossesse mais ce qui m'importe c'est la vie de l'enfant... dans ma tête ce sera différent si c'est une femme toxicomane qui n'a pas de père pour l'enfant je serais plutôt pour un avortement mais je le conseille pas alors que si il y a une cellule familiale tout à fait stable... j'aurais moins de réticences dans ma tête...d'ailleurs je ne crois pas qu'une femme séropositive suive des conseils, elle a déjà fait son choix dans sa tête..." (MGH6)

"il y a une différence entre le projet parlé et quelque chose qui est arrivé et qui n'est pas forcément un projet parlé, d'un côté il y a la contraception, de l'autre l'avortement, c'est pas la même chose. Ma position c'est de voir avec la femme et l'homme concerné, le père possible, s'il y a un père possible" (MGH3)

Dans leur pratique, certains médecins généralistes n'ont pas été confronté au problème:

"je n'ai pas eu de cas... c'est la conscience d'abord et l'administratif bien, bien après..." (MGH1)

"j'essaie de ne pas avoir d'attitudes à priori... je ne peux pas imaginer, ce serait pas une attitude vis à vis d'une femme enceinte mais mon problème à moi" (MGH3)

"moi je laisserais le choix en informant bien... je laisse les gens à leurs responsabilités (...) si l'enfant est positif, on pourrait me reprocher les chiffres ... dans toutes grossesses il y a un risque, vivre c'est prendre des risques, je l'informe à elle de savoir si elle veut prendre le risque" (MGH2)

Les autres reçoivent des personnes séropositives dans leur cabinet, une seule a été confrontée à la question de la grossesse. Ils parlent de leur pratique:

" je propose une aide psychologique" (MGH4)

"en fait y-a pas d'attitudes systématiques, ça dépend des personnes" (MGH5, MGH6)

"-voir les risques, l'avenir de l'enfant, de la personne atteinte, de la famille (...) parler du désir d'enfant, de la relation avec le conjoint. Je parlerai de l'avortement comme choix possible, mais on peut réfléchir, ce n'est pas urgent, c'est un acte définitif de la grossesse en cours mais on peut envisager une autre grossesse si la thérapeutique devait changer" (MGF7)

En résumé, les arguments, des médecins généralistes, exposant leurs opinions sur les femmes séropositives en situation de procréer sont les suivants pour:

1. admettre une grossesse chez une femme séropositive

c'est un projet qui est légitime, d'autant plus qu'on prolonge la vie des séropositifs,
c'est un désir assez fréquent pour une femme,
l'enfant peut être un signe de survie ou d'espoir,
humainement,
cellule familiale tout à fait stable,
dans toute grossesse, il y a un risque, vivre c'est prendre des risques,
ça vaut la peine, les enfants séropositifs peuvent avoir une bonne vie,

2. refuser une grossesse chez une femme séropositive

médicalement c'est difficile si elle est toxicomane

Leur pratique se traduit par

faire réfléchir la femme sur l'avenir de l'enfant
apporter des pistes de réflexion
ne pas donner de conseils
laisser la femme décider en la mettant face à ses responsabilités
informer et ne pas prendre de décision,
discuter
respecter le désir de grossesse
voir avec les parents
ne pas avoir d'attitude à-priori
proposer une aide psychologique
ne pas avoir d'attitudes systématiques
voir les risques, l'avenir de l'enfant, de la personne atteinte, de la famille, parler du désir d'enfant,
de la relation avec le conjoint
parler de l'avortement comme choix possible
laisser réfléchir
envisager une autre grossesse si la thérapeutique devait changer

6. Conclusion

Les soignants présentent une argumentation diversifiée pour justifier, soit la possibilité d'une grossesse chez une femme séropositive, soit l'inconcevable d'un tel projet. En plus des arguments médicaux, les soignants donnent certaines explications faisant appel à des jugements d'ordre moral ou à des idéologies personnelles, liées aux représentations inconscientes du sida. Elles semblent incompatibles avec les notions de respect de la personne humaine et de la défense des libertés individuelles, fondamentales dans l'éthique médicale.

La notion de risque prend aussi une valeur particulière pour chacun. Nous allons tenter de repérer ces différentes valeurs chez les soignants interviewés et les confronter à l'éthique biomédicale.

Analyse de la notion de risque

La procréation face au sida met en jeu une prise de risque: celle de contaminer son partenaire lors de la conception, celui de contaminer l'enfant par transmission materno-foetale et celui de le rendre orphelin, de mère dans tous les cas, puisque le sida n'a pas encore de traitement permettant la survie.

Comment ce risque est-il perçu par les soignants ?

Quelles représentations en ont-ils ?

Comment est-il intégré dans leur attitude médi-cale ou paramédicale ?

Et de quels enjeux humains s'agit-il ?

La notion de risque est perçue tout d'abord comme une responsabilité

C'est à la femme de prendre ses responsabilités face au risque de transmission du sida à l'enfant du VIH

La proposition du dépistage du VIH, et non sa systématisation, met tous les acteurs en face de leur responsabilité: le médecin dans sa fonction d'informateur et le patient à qui revient le choix d'accepter ou de refuser le test

Cette notion du risque traduit une relation soignant/soigné de type adulte, la parole et la décision de chacun des interlocuteur est prise en compte

Le risque a un sens

"vivre, c'est prendre des risques" (MGH2). Un enfant peut représenter un espoir pour une personne malade. Le risque de faire un enfant "malgré tout" prend le sens de déjouer la mort. Se reproduire, c'est survivre dans des cellules, dans la transmission d'une hérédité, dans la mémoire de quelqu'un. "si toutes les femmes avortent, aucun enfant ne sera sauvé, si toutes les femmes séropositives accouchent, 80 à 85% des enfants seront non infectés et pourront mener une vie normale". (GM5). Le risque prend un sens de vie. Et même lorsque l'enfant est séropositif, le risque vaut la peine d'être vécu: "j'ai lu un article (...) ils estimaient que ça valait la peine (...) ils peuvent vivre, avoir une bonne vie (les enfants nés de mères séropositives)." (MGH3).

Le risque est ressenti de manière positive:

- "il faut essayer coûte que coûte" (GH3)

- "on prolonge de plus en plus la vie des séropositifs." (MGH6)

- "tout le monde est susceptible d'être malade, on ne peut jamais prévoir sa santé 5 ans après " (GF6)

Cette notion du risque traduit une relation soignant/soigné optimiste

Le risque est inutile

"si c'est par désir de se prolonger soi-même, je ne l'admets pas beaucoup" (MSH2). "parce qu'elles ont un terrain fragile, ça sert à rien de leur faire vivre une angoisse qui risque de les déstabiliser à nouveau" (GH3). La notion de risque prend ici un sens négatif, la relation soignant/soigné sera pessimiste.

Le risque est déconseillé, voire interdit

"si on fait des gosses c'est pour leur assurer un avenir serein et pas pour les condamner à mort" (GH1)

"on n'a pas le droit, si on le connaît (le risque), de prendre telle-ment de risques de laisser naître un enfant handicapé mental ou physique" (MSF7)

"quelqu'un de seul, je pense, n'a pas le droit de faire un enfant sachant qu'elle sera condamnée" (SF3), "

" vis à vis de l'enfant à naître elle a pas tous les droits non plus (...) elle n'a pas vraiment le droit de lui infliger ça" (SF1, SF2)

Prendre des risques fait référence à une irresponsabilité, la relation soignant/soigné se traduira par une relation de type parent/enfant, le médecin est le parent qui autorise ou (dé)conseille le patient infantilisé.

Le rôle des médecins est de peser les risques pour éviter toute pathologie: "l'attitude médicale est la prévention" (GM5)

"il y a le dépistage de la transmission materno-foetale et d'un autre côté on n'a pas de traitement à proposer, à quoi ça peut aboutir d'autre qu'un avortement". (MGH5)

"il faut peser à chaque fois les risques (...) on fait tous les examens que si la femme est prête à avorter, si il y a refus d'ITG, ça ne sert à rien" (MSF6)

"le côté délicat, c'est lui faire comprendre son espérance de vie à elle plus que le gamin à la limite", MSF5

"s'ils ont déjà un enfant hémophile, voir comment ils l'assument" (MSF6),

"si elle a un gène dominant, je pense lui conseiller d'adopter" (MSF7)

"actuellement, du point de vue éthique et biologique, au moins préconiser l'interruption de grossesse" (GF2).

"il faut voir si le mari est atteint ou non, c'est du cas par cas (...) on ne peut pas généraliser, voir ce qu'il y a comme entente dans le couple, comme cellule familiale, s'il y a déjà un enfant (...) on peut leur reprocher un certain égoïsme à ce niveau là, mais ça me choque pas" (GF6).

"quand dépister? quand on a l'impression qu'il y a des comportements à risques ou au tout venant... quand un patient vient pour une angine, il est difficile de poser des questions sur la sexualité ou une toxicomanie éventuelle..." (MGH6)

"dans ma tête ce sera différent si c'est une femme toxicomane qui n'a pas de père pour l'enfant je serais plutôt pour un avortement mais je le conseille pas alors que si il y a une cellule familiale tout à fait stable... j'aurais moins de réticences dans ma tête..(MGH6)

Le risque laisse un sentiment d'incertitude. La relation soignant/soigné sera délicate, il y aura de l'anxiété, de l'angoisse même parfois de part et d'autre.

Il est possible de trouver des solutions pour prendre le moins de risque possible: "il y a des techniques à donner pour prendre le moins de risques possibles en cas de partenaire séronégatif" (MSF4).

Les moyens pour éviter le risque ne sont pas mis en oeuvre actuellement:

"le début de grossesse est probablement un très mauvais moment pour dépister la maladie VIH car elle débouche sur des propositions d'interruption de grossesse.

L'idéal serait de dépister les femmes avant (...) pour qu'elles puissent faire le choix d'avoir ou de ne pas avoir d'enfant" (GM5)

"la politique n'est pas assez importante donc il y a des maternités. Le préservatif est vendu entre 3 et 4 francs, c'est inadmissible, on peut pas à la fois vouloir que les gens se protègent et les vendre si chers" (GF7). Il y a un sentiment d'impuissance et d'injustice, face à la notion de risque qu'on aurait pu éviter, qui aboutissent parfois à une certaine revendication, voire de l'agressivité de part et d'autre dans la relation soignant/soigné.

La prise de risque est incompréhensible

"mais le porter jusqu'au bout (l'enfant)ça me semble très difficile" (SF6)

"c'est une envie viscérale, mais pas très raisonnable (de faire un enfant), l'espérance de vie est limitée" (SF7)

"je ne jugerai pas, je me dirai juste le gamin qu'est ce qui l'attend? Est-ce qu'elle (la mère)est consciente? (I4)

"je pense qu'on n'arrive pas à comprendre qu'une femme séropositive veuille garder l'enfant" (GF6)

"il y a de quoi démoraliser une femme" (GF2).

"pour une mère d'hémophile, je me demandais quelle était au fond d'elle-même sa position par rapport à la responsabilité" (GF4).

Cette sidération face au risque amène des sentiments d'incompréhension qui se traduisent par un manque d'empathie de la part des soignants.

Le risque est inadmissible

"j'ai vu une émission où les femmes qui ont eu le courage de faire des enfants, mettez le entre guillemets, elles étaient considérées comme des héroïnes parce qu'elles font des enfants, c'est inadmissible..." (GH1). Ce qui se traduit par un jugement moral et par une non prise en charge du patient dans sa globalité.

Méconnaissance des risques

Les risques de transmission du sida "90% de chances que ça passe" (SF1,SF2)

- maintenant qu'on sait que le sida existe, on surveille mieux les femmes à risques, on leur propose des moyens de protéger un peu leur enfant " (SF6).

La mauvaise appréciation des risques entraîne une information médicale fautive et met en jeu la perte de confiance dans la relation soignant/soigné.

Le risque fait peur

"on a la chance de ne pas en avoir (de femmes séropositives) " (SF7)

"ça fait très peur (la transmission du sida à l'enfant), il faut déconseiller,(SF3)

"il y a eu une prévoyance, la plus importante qui soit au niveau du personnel " (SF4)

"je pense que ça (le test) devrait être fait systématiquement. (...) pour le personnel gynéco ou après en mat... au moment d'accoucher, on a le plus de contact avec le sang..." (SF3)

"on prendra pas les mêmes précautions.." (SF4)

Le risque de contamination du personnel entraîne une méfiance de la part des soignants.

Le risque jusqu'où ?

"mais quand la mère est en mort cérébrale c'est plus difficile pour un enfant de naître d'un

"cercueil", (SF5)

Prendre des risques sans élaborer toutes les conséquences possibles pose des questions d'ordre éthique.

Prendre des risques

"la volonté du service est de se polariser sur les grossesses à risque." (SF5). Le risque peut être vécu comme un acte héroïque et entraîne un sentiment de fierté.

Le risque et la culpabilité

"c'est la même chose que pour le VIH, sauf qu'il n'y a pas de culpabilité..." (MGH3)

"il y a de telles culpabilités si un enfant est atteint et meurt... il faut avoir pesé tout ça avant de prendre la décision de faire l'enfant" (MGH4). Le risque, enfin renvoie à la culpabilité d'avoir fait un acte en dehors des normes sociales, il renvoie à la dette à payer et se traduit par un sentiment de faute et d'infériorité pour le patient, et à un sentiment de supériorité et de jugement pour le soignant.

Conclusion

Nous avons pu mettre en évidence que le risque n'était pas perçu de la même manière par les personnes interrogées. Cela entraîne, comme nous avons pu le souligner, des aléas dans la relation soignant/soigné. Cette analyse permet de mettre en lumière que l'opinion personnelle du soignant vient faire irruption, à ses dépens parfois, dans la pratique médicale et paramédicale en incohérence avec les principes éthiques fondamentaux. Le "droit au risque" ne fait-il pas partie de la liberté individuelle, surtout lorsqu'il est nécessaire à la survie psychique de l'individu ?

Aucun des soignants n'a relevé les incidences financières de la gestion d'un risque:

- . A qui incombe le "coût du risque" ?**
- . La société peut-elle assumer les conséquences économiques des choix des individus ?**
- . N'en assume-t-elle pas déjà un grand nombre ?**
- . Cet argument peut-il être pris en considération lorsqu'il s'agit de vie humaine ?**

Nombres d'entretiens

39 de 41 personnes, deux entretiens ont eu lieu avec 2 personnes (sage-femmes)

Médecins travaillant avec des personnes infectées par le VIH : 7

hommes: 3 âge entre 32 et 37 ans : 1 enf¹¹ enfant: 2, 2 enf: 1
femmes: 4 âge entre 26 et 34 ans pas d'enfants: 4 (toutes)

Gynécologues : 7

hommes: 3 âge entre 36 et 45 ans : 2 enf., 3 enf., 4 enf.
femmes: 4 âge entre 33 et 41 ans : 2 enf: 1, 3 enf: 2, 4 enf: 1

Infirmières : 6

hommes: 0
femmes: 6 âge entre 33 et 42 ans : pas d'enf: 2, 1 enf: 2, 2 enf: 1, 4 enf: 1

Sage-femmes : 6

hommes: 0
femmes: 8 âge entre 24 et 44 ans : pas d'enf: 3, 1 enf: 1, 2 enf: 1, 3 enf: 3
(2 entretiens ont eu lieu avec 2 sage-femmes)

Médecins généralistes : 7

hommes: 6 âge entre 33 et 42 ans : pas d'enf: 3, 2 enf: 1, 3 enf: 1, 6 enf: 1
femmes: 1 âge 36 ans : 2 enfants

Femmes séropositives : 6

âge entre 29 et 43 ans : pas d'enf: 4, 1 enf: 2
Les entretiens ont tous eu lieu à Strasbourg, sauf 1 (gynécologue) qui a eu lieu à Paris.

● Les médecins travaillant avec des personnes infectées par le VIH (MS)¹¹

Nous utiliserons les initiales MS pour désigner les médecins travaillant avec des personnes infectées par le VIH, H pour homme et F pour femme, ainsi que des numéros pour les identifier. Par exemple, pour le MS N°1, nous noterons MSH1. Ainsi, nous utiliserons la lettre G pour gynécologue, I pour infirmières, SF pour sage-femme, MG pour médecin généraliste et FS pour femme séropositive. proviennent des services suivants:

hôpital de jour accueillant uniquement des séropositifs ou des sidéens
service de pneumologie accueillant des malades du sida nécessitant une hospitalisation, souvent en fin de vie, en plus d'autres pathologies

Les gynécologues (G) sont des praticiens installés en cabinets particuliers excepté celui de Paris qui fait partie d'un service accueillant de nombreuses femmes séropositives. 4 interviennent en plus à l'hôpital, dans un service de Gynécologie (3) ou dans un service de PMA (1)

Les infirmières (I.), dont l'une est surveillante, ont toutes côtoyé des personnes infectées par le VIH dans leur pratique. Elles travaillent dans les services de pneumologie, de gastro-entérologie ou à l'hôpital de jour accueillant des sidéens.

Les sage-femmes (SF) proviennent de services de Gynécologie et de Maternité, de l'hôpital ou de cliniques privées. Une seule a rencontré des femmes séropositives dans sa pratique.

Les médecins généralistes (MG) sont des praticiens installés en cabinet libéral, 2 interviennent dans des services accueillant des personnes séropositives, 1 fait partie de l'association AIDeS. 1 est aussi psychanalyste.

Les femmes séropositives (FS) consultent dans le service où nous exerçons notre activité professionnelle.

Pour obtenir un rendez-vous pour un entretien, nous téléphonions ou rencontrions la personne. Nous nous présentions comme psychologue faisant une recherche sur la procréation et le sida et souhaitant connaître leur opinion personnelle sur le sujet. Nous précisions que l'entretien durait environ 45 minutes, nous leur demandions leur accord et leur garantissions l'anonymat.

Nous avons essayé des refus:

2 médecins généralistes intervenant en prison : "le sujet ne nous intéresse pas"

4 gynécologues : "je n'ai pas le temps", "je n'ai pas de femmes séro-positives dans ma clientèle"

1 infirmière se sentant "trop fragile d'avoir côtoyé des personnes séropositives" et souhaitant "ne plus en parler pour l'instant"

D'autres praticiens ont esquivé la question: "on verra plus tard"

Ces refus peuvent être interprétés comme des mécanismes de défense et une mise à distance face à la difficulté et le malaise que provoque le sujet.

Les entretiens ont duré 1/2 heure à 3/4 d'heure en général mais certains ont duré 1 heure ou 1 heure 1/2.

Nous avons rencontré une bonne collaboration, néanmoins certaines personnes interviewées semblaient gênées par certaines questions et restaient sur la défensive. Nous pouvons l'interpréter comme la difficulté d'élaborer un discours sur un thème non encore théorisé médicalement, ce qui laisse place aux doutes et à l'anxiété, ou comme une peur d'un jugement de notre part. Nous avons essayé de mettre les soignants le plus à l'aise possible en reformulant les questions.

Nous avons pu observer que le sujet de la procréation et du sida est un thème "brûlant". Il touche à l'image de la mère (notre mère!) et donne des réactions d'indignation, de passions, de doutes et d'agressivité. Nous n'étions pas, nous non plus, à l'abri de réactions émotionnelles et il a été important d'en prendre conscience pour garder une distance nécessaire à l'élaboration de cette recherche.

Il nous faut d'emblée émettre des réserves quant à l'interprétation des résultats, il n'est pas question de généraliser notre recherche, vu le petit nombre d'entretiens obtenus:

Cette recherche va analyser le discours de quelques personnes confrontées à la procréation et au sida (dans la réalité ou dans l'imaginaire), et cela dans une ville de province où l'épidémie n'est pas encore très importante. Ces personnes sont des soignants et des femmes séropositives. Il nous semble intéressant, pour entamer une recherche qui s'élargira par la suite, de commencer par recueillir les discours d'un petit nombre d'intéressés par la problématique de la procréation et du sida: pour analyser, dans un premier temps:

**les représentations inconscientes liées au sida et à la procréation,
l'attitude des soignants face aux femmes séropositives,
la notion de risque,**

par rapport à nos hypothèses, et revenir à l'éthique, dans un deuxième temps, pour confronter ces trois notions à celle de l'éthique médicale, en nous référant aux discours des femmes séropositives, pour en dégager ce que nous, personnes concernées par l'éthique, avons à retenir de cette recherche pour avancer.

Discussion

Les arguments des soignants pour refuser ou pour admettre une grossesse chez une femme séropositive sont masqués par les représentations inconscientes des soignants liées au sida et par l'idée qu'ils ont de la notion de risque. Nous allons les confronter à l'éthique médicale pour, d'une part réfléchir aux implications de tels arguments dans la pratique médicale, et, d'autre part tenter d'apporter des éléments de réponses à une attitude compatible avec les principes éthiques:

● L'enfant risque d'être contaminé

Il y a entre 15 et 20% de risques de transmission materno-foetale du VIH. Les pourcentages sont inhumains lorsqu'il s'agit de la vie d'un enfant. Pour une mère dont l'enfant est malade, cela ne signifie plus rien. Pour une mère qui souhaite un enfant cela signifie l'espoir d'avoir un enfant non contaminé.

Les chiffres peuvent être entendus de deux façons: seulement 1 enfant sur 5 sera contaminé diront certains soignants, même 15% c'est trop pour la souffrance que va endurer ce bébé répondront les autres.

Médicalement, le risque serait plutôt faible par rapport à d'autres pathologies dont les chiffres de transmission sont plus importants argumentent certains. Mais pour ces dernières, il existe un diagnostic anténatal qui permet de savoir le diagnostic avant la naissance et de proposer une ITG pour éviter la mise au monde d'un enfant malade et l'attitude médicale est la prévention répondent d'autres soignants.

Si toutes les femmes séropositives enceintes avortent, 80 à 85% des enfants sains seront sacrifiés argumentent certains. Les enfants séropositifs ont aussi droit à la vie, si eux n'ont pas droit à la vie alors aucun séropositif n'a droit à la vie et la vie, quelle qu'elle soit, vaut la peine d'être vécue argumentent d'autres soignants. Ce n'est pas la peine de prendre des risques inutiles, c'est du masochisme de vivre dans une telle angoisse, et de tenter quelque chose qui aboutira de toutes les façons à la mort argumentent d'autres soignants.

Il faut attendre les progrès de la recherche sur le sida (le diagnostic anténatal, la connaissance et la prévention du risque de transmission materno-foetale), pour mettre en route une grossesse répondent certains soignants. Il faut laisser les femmes séropositives faire des enfants tant qu'elles ne sont pas malades, après ce sera trop tard.

Premières questions d'éthique médicale: Peut-on prendre le risque de la contamination du sida à l'enfant? Peut-on accepter de sacrifier 80% d'enfants sains en prônant l'avortement à tout prix? Doit-on induire l'attente de l'avancée des recherches pour mettre en route une grossesse? Doit-on favoriser la grossesse rapidement avant une aggravation de l'état de la femme?

● Le partenaire risque d'être contaminé

Pour concevoir un enfant il faut une relation sexuelle et le sida est transmissible sexuellement, mais les mécanismes de contaminations gardent une part de mystère. Pour certains, une relation sexuelle suffit pour être contaminé, d'autres ont eu de nombreux rapports sexuels avec un partenaire séropositif sans qu'il y ait eu de séroconversion.

Il semblerait que la transmission du sida dépende de l'état immunitaire du partenaire contaminé, il serait moins contagieux en début d'infection, mais aucune étude ne l'a jamais prouvé. La contamination de la femme à l'homme aurait moins d'incidence que celle de l'homme à la femme, puisqu'elle est réceptrice du sperme de l'homme atteint alors que l'homme n'a qu'un contact restreint avec la muqueuse de la femme atteinte, ce qui favoriserait la conception d'un enfant avec un moindre risque de contamination.

Certains médecins ont accepté de faire une insémination artificielle du sperme du conjoint à la femme, en argumentant qu'au moins ils ont pu éviter la contamination du partenaire. Cette possibilité annulerait une des raisons de refus de la grossesse chez la femme séropositive. Mais d'autres praticiens refusent d'intervenir dans la conception en argumentant qu'ils ne peuvent pas intervenir médicalement dans la conception d'un enfant potentiellement malade, qu'ils se sentiraient responsables face à cet enfant ensuite, ou que le père, la mère ou la société pourrait le leur reprocher.

Deuxième question d'éthique médicale: Peut-on intervenir médicalement, pour favoriser une grossesse, lorsqu'il y a un risque de transmission du sida à l'enfant, pour éviter la contamination du partenaire?

● **L'enfant risque de se retrouver sans mère**

Il n'y a pas de traitement du sida, actuellement, pouvant assurer la survie de l'individu atteint. La durée de vie, d'une personne séropositive asymptomatique, est estimée à une dizaine d'années. Des préventions primaires et secondaires, de certaines maladies opportunistes, permettent de prolonger encore cette durée.

Une relation mère/enfant d'une dizaine d'années peut être suffisante à l'enfant pour démarrer dans la vie argumentent certains. Ce n'est pas évident pour un enfant de le préparer à la mort de sa mère, l'adolescence est une période délicate où la présence des deux parents est indispensable argumentent d'autres soignants.

On ne peut jamais prévoir sa santé, toute femme peut mourir d'une maladie ou d'un accident alors qu'elle a un enfant en bas âge, argumentent certains. Lorsque le risque est prévisible, l'enfant n'a pas à subir une maladie qui aurait pu être évitée, argumentent d'autres soignants.

Il peut y avoir une cellule familiale stable et des personnes proches de l'enfant pourront prendre le relais de la mère argumentent certains. La mère est irremplaçable, elle est nécessaire à l'équilibre psychique et affectif de l'enfant jusqu'à l'âge adulte argumentent d'autres soignants.

Le père aussi peut-être atteint. L'enfant risque alors de se retrouver orphelin. C'est un argument supplémentaire pour refuser la grossesse chez la femme séropositive. L'enfant a besoin d'au moins un de ses parents pour son éducation, argumentent certains. On ne peut pas prévoir à 100% que ces personnes vont mourir, les thérapeutiques vont évoluer et l'on pourra soigner le sida argumentent d'autres soignants.

Troisièmes questions d'éthique médicale: Peut-on prendre le risque de laisser naître un enfant lorsque sa mère est atteinte d'une maladie à pronostic grave ? Ou lorsque ses deux parents sont atteints ?

● **La grossesse aggrave l'état de la mère**

Certaines études ont montrées une certaine aggravation du déficit immunitaire d'une femme VIH+ lors de la grossesse. Mais d'autres recherches ont, au contraire, démontré que la grossesse n'influençait pas ce déficit. Il n'existe aucun argument pour dire si une grossesse serait ou non dangereuse pour une femme séropositive.

Quatrièmes questions d'éthique médicale: Doit-on dire à une femme séropositive qu'une grossesse peut aggraver son déficit immunitaire? Doit-on le taire tant que ça n'a pas été prouvé scientifiquement avec le risque d'un sida plus précoce chez une jeune mère? Ou bien doit-on lui parler des doutes scientifiques, pour qu'elle ait une information complète? Ou lui taire ces doutes pour ne pas la déstabiliser plus que nécessaire?

● **Les femmes séropositives sont des toxicomanes**

La majorité des femmes séropositives ont comme facteur de risque de contamination du sida: la toxicomanie I.V., qui est en soi un facteur de risque pour la procréation. Les nouveaux nés

de mère toxicomane nécessitent un sevrage de l'héroïne à la naissance, et leurs mères ne sont pas forcément en état de les prendre en charge entre les périodes de manque et de celles de recherche de leur dose de drogue quotidienne.

De plus, la toxicomanie est fréquente chez des femmes fragiles psychiquement, la relation avec leur enfant est souvent difficile, et c'est dans ce milieu que l'on trouve le plus d'enfants maltraités. Il a été prouvé cependant que la naissance d'un enfant permettait à certaines femmes héroïnomanes de changer de vie parce qu'elles trouvent en l'enfant un espoir, un investissement affectif, une responsabilisation et un projet de vie qui faisaient défaut auparavant.

Les soignants sont défavorables à une grossesse lorsqu'il y a un cumul des risques du sida et de la toxicomanie: le père est souvent absent, les conditions matérielles de vie semblent précaires et il y a souvent de la délinquance, en plus des risques de maladie pour la mère et pour l'enfant.

Cinquièmes questions d'éthique médicale: Peut-on conseiller (influencer, interdire) à une femme de ne pas avoir d'enfants sous prétexte qu'elle est toxicomane et séropositive ? Peut-on laisser naître un enfant avec le risque cumulé du sida et de la maltraitance ? Quel peut-être La prise en charge de ces femmes ? Quel peut-être le rôle d'un médecin dans une prévention face à ces femmes ?

● **C'est de l'égoïsme / Il faut qu'elle fasse des enfants**

La femme séropositive qui veut un enfant ne pense qu'à elle mais ne pense pas à l'enfant qui va naître (c'est une "mauvaise mère"). L'enfant va souffrir de toute façon, soit d'être atteint lui-même, soit de l'atteinte de sa mère argumentent certains soignants. C'est "humain", l'être humain fait des enfants pour son plaisir en premier lieu, sinon il n'en ferait pas répondent d'autres soignants.

C'est parce qu'elle n'accepte pas l'idée de la mort, qu'elle veut se prolonger dans son enfant et il y a assez d'enfants sur terre disent certains. La grossesse est essentielle pour une femme qui se sait condamnée à mort, l'enfant sera ce qui lui survivra et peut l'aider à se battre contre la maladie répondent d'autres soignants.

Il y a de quoi démoraliser une femme disent certains, c'est une façon de se réaliser disent d'autres.

Sixième question d'éthique médicale: Quelle est la place du jugement personnel du soignant, dans la prise en charge de ces femmes ? Et dans la prise en charge des patients en général ? Peut-on, sous prétexte de convictions personnelles induire, soit positivement, soit négativement, un comportement chez une patiente ? Que peut faire un soignant de sa perception propre d'une réalité, face à celle, différente, du patient ?

● **C'est elle qui prend ses responsabilités**

C'est à la femme séropositive de prendre sa décision, personne ne peut se mettre à sa place. C'est elle qui vivra, selon son choix, l'absence d'enfant, l'avortement, l'angoisse de l'attente du diagnostic de l'enfant si elle choisit de le mettre au monde, la maladie de celui-ci s'il est contaminé ou son impuissance face à sa propre maladie de ne plus pouvoir s'en occuper. Chacune de ces possibilités comporte sa souffrance et il n'y a pas un choix meilleur que l'autre argumentent certains soignants. Est-on sûr qu'elle a bien compris ce qui l'attend ? L'information a-t-elle été bien faite ? répondent les autres.

Le désir d'enfant on fera rien contre, disent certains soignants. Les patientes ne nous demandent pas notre avis argumentent d'autres. C'est une manière de se décharger de toutes responsabilités répondent d'autres soignants.

Septièmes questions d'éthique médicale: Laisser ses responsabilités à la femme: est-ce la manière de prendre en compte ses choix de vie ? Ou est-ce un moyen de se décharger d'une question angoissante Quelle information apporter à la femme ? Peut-on être neutre alors qu'au fond de soi une idée optimiste ou pessimiste domine ? L'information suffit-elle ?

Nous retiendrons deux principes de la bio-éthique pour tenter de donner des réponses à ces questions :

le respect de la personne humaine qui implique, ici, le respect du choix de vie d'une femme séropositive et des risques qu'elle est prête à prendre ou à ne pas prendre dans la décision d'une grossesse.

le consentement éclairé des patients qui implique, dans notre sujet, une information claire, compréhensible et un questionnement de la femme pour savoir si elle a bien compris les informations données.

L'attitude médicale et paramédicale qui intégrerait ces notions d'éthique médicale serait d'informer la personne des risques de transmission du sida à l'enfant, des risques et des précautions nécessaires pour éviter au maximum de contaminer son partenaire, de réfléchir et d'envisager avec elle l'avenir de l'enfant, de lui permettre de poser toutes les questions et de l'accompagner quelle que soit sa décision.

Il s'agit aussi de questionner la demande de la femme.

Qu'est-ce qu'elle attend du médecin ?

c'est peut-être une autorisation qui lui permettrait de se décharger de la responsabilité (et de la culpabilité)

c'est peut-être des informations médicales complètes pour gérer les risques en connaissance de cause

c'est peut-être un besoin de parler de ce qui se passe pour l'aider à formuler son désir d'enfant, la place, le sens qu'il prend pour elle.

Nous avons rencontré cette attitude dans la pratique des personnes interrogées. Quelles sont les autres attitudes rencontrées chez les soignants ? Que mettent-elles en jeu ?

L'attitude de déconseiller la grossesse semble faire référence non seulement à des arguments médicaux mais aussi aux représentations des femmes séropositives comme des femmes "spéciales", dangereuses. L'éthique médicale est confondue avec la morale dans laquelle il y aurait une attitude juste, une norme.

L'attitude de faire un dépistage systématique aux femmes enceintes (sans leur proposer le test) semble être une façon d'éviter d'avoir à parler du sida en consultation et ainsi d'échapper à l'angoisse qui en résulterait.

Cette attitude peut exprimer aussi la peur de la contamination professionnelle, reléguant la prévention du sida pédiatrique, pourtant prioritaire, au deuxième plan. Il en résulte que le soignant a des informations à l'insu du patient, ce qui ne semble pas compatible avec le respect de la personne.

L'attitude d'informer semble basée sur le respect du choix de la personne. Mais il y a plusieurs manières d'informer :

Avoir une explication claire avec des mots simples en se mettant au niveau du patient et en s'assurant qu'il a compris ce qu'on lui dit. Ce qui semble cohérent avec la notion de consentement éclairé ou volontaire.

Apporter une quantité importante d'explications dans un langage souvent incompréhensible pour le patient. Ce qui semble incompatible avec la notion de consentement éclairé.

Donner le minimum d'explication nécessaire, ce qui implique un manque de dialogue

Informer en donnant son avis personnel ou un jugement de tel ou tel comportement, ce qui impliquerait plutôt la morale que l'éthique

L'attitude de ne pas prendre en charge certains patients ou de les renvoyer à des médecins compétents semble basée soit sur une conscience de ses limites et de ses possibilités, soit l'évitement d'une situation insupportable.

L'attitude de travailler avec une équipe pluridisciplinaire semble basée sur la réflexion en commun permettant de se questionner, d'entendre des avis différents du sien, de pouvoir exprimer ses doutes et de remettre en question sa pratique.

L'attitude de prendre les précautions nécessaires, pour éviter la contamination professionnelle, semble basée soit sur la gestion d'un risque, soit sur la peur des femmes séropositives, ce qui peut se traduire par une difficulté relationnelle avec ces femmes.

Qu'en disent les femmes séropositives? Quelle est l'attitude qu'elles attendent ou qu'elles aimeraient trouver chez les soignants?

Que pensez-vous des femmes séropositives qui font des enfants?

Les femmes séropositives répondent toutes par leur expérience personnelle. Celles qui n'ont pas d'enfant ne sont pas d'accord pour que les femmes séropositives en fassent, les autres trouvent cela normal, voire même courageux.

2 ont un enfant (séronégatif pour l'une, en attente de résultat pour l'autre) (FS5, FS6)

2 ont subi une interruption de grossesse en raison de leur séropositivité (FS1, FS2)

2 n'ont pas d'enfant, par solitude pour l'une, par choix pour l'autre. (FS3, FS4)

**Que devraient faire les médecins face aux femmes séropositives qui veulent un enfant ?
Qu'aimeriez-vous qu'ils fassent ?**

"Il faudrait respecter les gens, eux seuls doivent décider, il faut une information. Il ne faut pas de lois, sinon il en faudrait pour n'importe quelle maladie" (FS4)

"Qu'ils nous déculpabilisent parce que c'est vrai, je sais pas si ça vient d'eux ou de nous, mais on se sent très, très coupables, on se sent un monstre mais est-ce que ça vient d'eux ou ça vient de moi, difficile à dire, qu'ils donnent des chiffres, c'est 20% d'enfants qui vont être malades (...) c'est ça que j'aimerais qu'ils fassent. Peut-être qu'ils fassent lire des témoignages de femmes qui aient réussi à avoir une grossesse normale, un enfant en bonne santé, qu'ils aient une attitude de plus parce que de toutes façons, c'est déjà tellement dur à vivre que s'ils nous culpabilisent ça ne risque que de rajouter, pas au stress mais à la peur qu'on a (...) j'avais l'impression d'être un monstre, ça veut dire que je prenais pas mes responsabilités, que j'étais égoïste, que je réfléchissais pas... qu'ils commencent d'abord à parler de la grossesse normale, comme si la femme n'était pas séro-positive et seulement après, aborder les risques, parce que quand on souhaite avoir un enfant, c'est pas seulement l'a grossesse mais après c'est l'avenir, que eux aussi aient un espoir, une parole d'espoir pour l'avenir... peut-être aussi Est-ce qu'il existe une insémination artificielle de la femme quand le mari est négatif? ça, j'aimerais." (FS3)

"Un suivi normal de grossesse (...) Il faut informer, mais c'est à elle de décider. Des lois? C'est un peu poussé, ça enlève la liberté. On naît, on meurt, on peut décider d'un truc bête, on peut pas décider de la vie et de la mort" (FS5)

"Si il ne sait pas de quoi il parle, il peut dire: on va en reparler dans quelques temps, quelques jours, "je vais voir moi-même, me renseigner pour avoir le maximum pour vous aider" et connaître, je trouve que c'est important, les raisons de la personne (...) à la limite qu'il ne soit pas seul, qu'il demande l'aide d'un psychologue, d'un psychothérapeute, si cette personne veut voir ce psychothérapeute avant pour débroussailler déjà ce qui se passe et puis après (...) faut quand même qu'il informe (...) " (FS2)

"Je pense qu'on ne devrait peut-être pas se mêler de certaines choses. Je pense qu'il faut laisser vivre la personne comme elle veut, un soutien médical qui devrait s'arrêter là, ils peuvent pas tout faire" (FS1)

Les femmes séropositives attendent des médecins qu'ils informent, et qu'ils s'informent d'abord eux-même pour pouvoir répondre aux questions. Elles aimeraient être considérées comme les autres patientes, qu'on leur parle de la grossesse comme à toute femme enceinte et qu'ensuite seulement on leur parle des risques. Elles aimeraient enfin qu'on ne les culpabilisent pas et qu'on ne se mêle pas de leur choix.

Conclusion

● **Il existe un risque de transmission materno-foetale du sida lors de la grossesse d'une femme séropositive**

Ce risque est estimé à 20% en moyenne et pose des questions à l'éthique médicale:

Peut-on laisser naître un enfant qui peut être malade et mourir, ou se retrouver orphelin de mère, dans ses premières années? Ou à l'inverse peut-on intervenir et empêcher une femme infectée par le VIH d'avoir un bébé, ou l'influencer pour qu'elle en fasse un malgré le risque? Médicalement, il n'existe pas de réponse: le diagnostic anténatal n'est pas encore possible et il n'existe, à l'heure actuelle, aucun traitement susceptible d'enrayer la maladie du sida. La femme séropositive peut être ressentie comme dangereuse, parce qu'elle est porteuse de mort: pour son enfant à naître d'une part, et pour le personnel soignant qui la prend en charge d'autre part, le risque de contamination professionnel du sida, par le sang de la femme qui accouche, est souvent évoqué par les gynécologues et les sage-femmes interrogés. De plus, nous avons pu mettre en évidence des représentations inconscientes liées au sida: la femme séropositive semble être vécue comme irresponsable, associée à une femme marginalisée (toxicomane) et il semble impensable qu'elle puisse être une "bonne mère". Le sida est connoté comme un châtiment divin venant régler les comportements hors normes sociales: l'homosexualité, la toxicomanie ou la "débauche" sexuelle et engendre des jugements moraux: une femme infectée fait un enfant *"pour son plaisir"*, elle est *"égoïste"*, elle ne *"devrait"* pas avoir d'enfant comme s'il s'agissait d'une dette à payer pour les comportements qu'elle a eu. Celle qui accouche, *"quand même"*, ne peut être qu'une *"mauvaise mère"* puisqu'elle ne *"pense qu'à elle"* et pas à l'enfant.

Bibliographie

ABRAMS FR.

Human immunodeficiency virus infection: physicians responsibilities - in American coll. obstetricians gynecologist, Washington DC, vol.75, 6, 1990, 1043-1045.

AMBROSELLI C.

Les comités d'éthique en question - in L'Hôpital à Paris, 92, 47-70.

AMBROSELLI C.

L'éthique Médicale- Que sais-je? N°2422, P.U.F.,1988.

ARON J.P.

Le sida: médecine et fantasme - in AGORA, juin-juillet 1987, N°3.

ARRAS, JOHN D.

HIV and childbearing: 2. AIDS and reproductive decisions: having children in fear and trembling - Milbank Quartely, 1990, 68(3), 353-382.

BARDIN L.

L'analyse de contenu - P.U.F., le psychologue, avril 1991.

BAYER, RONALD

Perinatal transmission of HIV infection: the ethics of prevention - in Gostin, Lawrence O., ed. AIDS and the Health Care System. New Haven, Conn.: Yale University Press, 1990, 62-73, 251-252.

BERREBI A. et coll.

Infection à HIV chez la mère et l'enfant - Privat, Toulouse, 1988.

BERREBI A., CHRAIBI, KOBUCH WE., PUEL J., GRANDJEAN H.

Influence de la grossesse sur l'évolution naturelle du VIH - in Infections à VIH et reproduction- Arnette, Paris, 1991.

BERREBI A., LAHLOU R., PUEL J., KOBUCH WE., FOURNIE A.

Les effets du VIH sur le déroulement de la grossesse
in Infections à VIH et reproduction- Arnette, Paris, 1991.

BLANC B. (sous la direction de)

Infections à VIH et reproduction- Arnette, Paris, 1991.

BROSSARD Y.

Epidémiologie de l'infection VIH chez la femme en France
in Infections à VIH et reproduction, sous la direction de B.BLANC, Arnette, 1991.

CALVEZ M.

Perception et fonction sociale du risque
in Le Journal du sida, N°40, juin 1992.

CHARMASSON C.

Droit, Ethique et tests
Colloque Aides-Médecins du Monde,
ed. Denoël, Paris, 1987.

CLAVREUL J.

L'ordre médical
Ed. Seuil, 1978.

COHEN M., BLANC B.

Conduite à tenir chez une femme enceinte séropositive et chez une femme séronégative dont le partenaire est séropositif
in Infections à VIH et reproduction- Arnette, Paris, 1991.

CRIBIER F.

Le gynécologue et la demande d'enfant. Magicien, technicien ou psychanalyste ?
in Etudes Psychothérapeutiques, Centurion, 1990, 47-58.

DELAISI de PARSEVAL G., JANAUD J.

L'enfant à tout prix - Seuil, coll. Points, 1985.

DELFRAISSY JF., CHAMBRIN V., PONS JC.

La transmission materno-foetale du VIH, mécanismes, traitements préventifs
in Infections à VIH et reproduction- Arnette, Paris, 1991.

DRANSART A.M.

Sida: fantasme et réalité

in Le Journal des Psychologues , novembre 1987, N°52, 18-20.

DREUILHE A. E.

Corps à corps

Ed. Gallimard, Paris, 1987.

DUPIN F.

Aspects psychologiques et psychopathologiques de l'infection à VIH.

Mémoire présenté pour le C.E.S. de psychiatrie, Besançon, 1989.

EDEL Y., THEVENIN N.E.

Sida et environnement psychologique en pratique hospitalière

in Psychothérapies, N°4, 1988, 205-211.

FAGOT-LARGEAULT A.

Ethique médicale et droits de l'homme

Actes Sud, INSERM, 1988.

FAVERAU E.

Chambres ouvertes: 90 jours avec 5 malades du sida

Ed.. Balland, Paris, 1988.

FOUCAULT M.

Histoire de la sexualité, la volonté de savoir

Ed. Gallimard, Paris, 1976.

GALLAND I., LANG J.M.

Expériences de travail psychologique dans un service accueillant des personnes infectées par le virus VIH

in Le Journal de Médecine de Strasbourg, 1990, 21, 2, 71-74.

GOUGES O. de

Déclaration des droits de la femme et de la citoyenne - 1791.

HEARD I.

Epidémiologie chez la femme

in Le journal du sida, N°27, avril 1991.

HEARD I.

Quatre enquêtes en France
in Le journal du sida, N°27, avril 1991.

HENRION R.

Désir d'enfants quand l'homme est séropositif. Le rôle du médecin
in Le journal du sida, N°29, juin 1991, 27-28.

HENRION R.

La femme séropositive toxicomane enceinte
in Sida et Toxicomanie: Répondre, ed. Frison-Roche, Paris, 1989.

HENRION R.

Les femmes et le sida
Flammarion, Paris, 1988.

HENRION R.

Grossesse et sida
in Revue Française de Gynécologie Obstétricale, 1988, 83, 369-375.

HIRSCH E.

Médecine et Ethique. Le devoir d'humanité
Cerf, 1990.

HIRSCH E.

Le sida, rumeurs et faits. Les grands entretiens
Ed. Cerf, Paris, 1987.

HOERNI B.

L'information aux personnes malades
Simep

HORASSIUS, JARRIE N., TASTEVIN H., HORASSIUS A.

Une bien embarrassante affaire: réflexions à partir des réactions paradoxales du corps médical face
au sida et à la séropositivité
in L'Information Psychiatrique, 62, 2, 1987, 203-213.

JANKELEVITCH S.

Peut-on penser une méthodologie de l'éthique médicale au quotidien ?
in La revue du Praticien, Médecine Générale, tome 5, N°152 du 28 octobre 1991.

JODELET B. (sous la direction de)

Les représentations sociales
P.U.F., décembre 1991, Paris.

JOURDAN- IONESCU C., LA ROBERTIE J.

Interrogations que pose au clinicien le sida
in Psychologie Française, N°34, 2-3, 1989, 127-144.

JULIETTE

Pourquoi moi ? Confession d'une jeune femme d'aujourd'hui
Laffont, Paris, 1987.

JUST L.

A propos de l'écoute des couples en demande d'enfant
Entretien avec Monica BYDLOWSKI
in Etudes Psychothérapeutiques, Centurion, 1990, 15-29.

LACAN J.

L'éthique de la psychanalyse. Le séminaire, livre VII
Seuil, Le Champ Freudien, septembre 1986.

LACOTE C.

Souffrance et angoisse par le sida, un symptôme de civilisation
in Sida et Toxicomanie: Répondre, ed. Frison-Roche, Paris, 1989.

LE BRETON D.

Passions du risque
Métailié, Paris, 1991.

LECLERC A.

Parole de femme
Grasset, 1976.

LEGUIL F., SILVESTRE D.

Psychanalystes confrontés au sida
in Ornicar, N°45, avril-juin 1988, 5-13.

LERT F., MARNE MJ.

Les soignants et la prise en charge des personnes atteintes de sida à l'hôpital : Etude exploratoire
dans 3 services hospitaliers
INSERM U88, 1991.

LERY N.

Droit et éthique de la santé, l'expérience d'une consultation
Médecine et Hygiène, 48, 2161-2166, 1990.

LISANDRE H.

L'obscur tentation du risque
in Le Journal du sida,
N°40, juin 1992.

PETTITI L.E.

Les institutions européennes et la législation
in Sida/ Droits et libertés, AIDeS, décembre 1987.

PAICHELER C.

La voie étroite: l'éthique d'une épidémie
Autrement: le défi bioéthique, 120, mars 1992.

PLAZA M.

Gynécologues, femmes et sida. Du discours médical sur la femme aux pratiques préventives avec les
femmes
Rapport de recherche ANRS N°89V68. Janvier 1992.

PLAZA M., SCHIFFMANN A.

Epidémie d'un genre unique
in Le Journal du sida, supplément au N°31/32, septembre/octobre 1991.

POMMIER F., DAOUD H., EDEL Y.

Désarroi autour de la sérologie VIH
in L'Information Psychiatrique, 64, 5, 1988, 673-676.

PONS JC., BRIGAUDIOT C., CHAMBRIN V.

Une femme séropositive a-t-elle le droit d'être mère ?
in Rétrovirus, II, N°4, septembre 1989.

PRICE J.

La psychologie de la maternité
Jour, 1990.

PROUST B., HACPILLE L.

Sida: aspects médico-légaux et éthiques
in Gazette Médicale, 94, 34, 1987, 45-48.

QUERLEU D., CAPPELAERE P., CREPIN G.

Cancers et grossesse
Masson, 1978.

RAIMBAULT G.

Clinique du réel, la psychanalyse et les frontières du médical
Paris, Seuil, 1982.

RAIMBAULT G.

L'enfant et la mort
Privat, 1975.

RAUDRANT D.

L'annonce de la séropositivité en maternité
in Cahier de droit et d'éthique de la santé, septembre-décembre 1990, Vol.1, N°3/4.

ROMIEU-PRAT M.

Désir et maternité chez les femmes toxicomanes et séropositives
in Perspectives Psychiatriques, 27, 1991, 88-91.

RUFFIO A. et coll.

Psychologie du sida: approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-éthiques
Pierre MARDAGA éditeur, 1989, Liège-Bruxelles.

SAFOUAN M.

La sexualité féminine dans la doctrine freudienne
Paris, Seuil, 1976, coll. Le champ Freudien.

SAINTE-FARE GARNOT L.

Toxicomanie, sida et mort
in Sida et Toxicomanie: Répondre, ed. Frison-Roche, Paris, 1989.

SEGALEN J., CHARMASSON C. et coll.

Ethique et pratique
in L'Information Psychiatrique, 64, 5, 1988, 687-692.

SEUX D.

Retentissement psychologique: Recherche d'une spécificité chez les patients atteints d'une affection due au VIH
in L'Information Psychiatrique, 63, 2, 1987,

SERRURIER C.

Eloge des mauvaises mères
Epi, janvier 1992, Paris.

SIBONY D.

Sida: le prix du refoulement
in Rebonds, Libération, 16 janvier 1989.

SOLAL J.F.

Ne nous laissons pas intoxiquer par le virus: soignons les toxicomanes!
in Sida et Toxicomanie: Répondre, ed. Frison-Roche, Paris, 1989.

SULLEROT E.

Le fait féminin
Fayard, 1978.

TOURETTE-TURGIS C.

Aspects psychosociaux du versant féminin de l'infection à VIH
in Etudes Psychothérapeutiques: désir d'enfant, Centurion, 1, 1990, 59-68.

VAILLANT P., EDEL Y., RODRIGUEZ J.

Sida et vécu des soignants
in Psychothérapies, 4, 1988, 213-219.

VEBER F.

Femmes, enfants et sida
in Le journal du sida, N°23, décembre 1990.

VEBER F., BLANCHE S., ROSSET D., CHENUET P., DEBRE M., TERRIS J., GRISCELLI C.

Analyse de la situation familiale des enfants nés de mère VIH-séropositive
in Archives Française de Pédiatrie, 48, 1991, 607-609.

VILATTER-LOGEAY P., MABITA-PICHENOT JC.

Les soignants et la mort. Etude de psychopathologie du travail
Impact, 1989.

WEIL-HAPERNE F.

Le sida, la mère et son bébé
in Psychothérapies, 4, 1988, 199-204.

WEIL-HAPERNE F.

Infection à HIV chez la mère et l'enfant
Privat, Toulouse, 1988.

WEIL-HAPERNE F.

Oubliés des fées
Calmann-Levy, 1991.

REVUES

AGORA:

- Sida et société - 18/19, automne 1991, Paris.
- Des représentations de la santé - 21, printemps-été 1992, Paris.

AUTREMENT:

- Objectif "bébé" - 72, septembre 1985.
- L'Ethique - 93, octobre 1987.
- Le défi Bioéthique- 120, mars 1991.
- L'homme contaminé - 130, mai 1992.

BULLETIN EPIDEMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE

- L'infection VIH chez les femmes enceintes en région parisienne - 31, 1987.
- A l'écoute des patients atteints de sida - 3, 1989.
- Etude prospective de 308 nouveau-nés de mères VIH, séropositives - 19, 1989.
- Caractéristiques de l'épidémie du sida liée à la toxicomanie en France (1983-1988) - 37, 1989.

CAHIERS DE DOLEANCE DES FEMMES, 1789, ed. des Femmes, 1981.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE

Sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion et l'infection par le VIH - Paris, Décembre 1988.

CONSEIL DE L'EUROPE

Rapport sur le sida et les droits de l'homme - 5 septembre 1989, Assemblée Parlementaire.

CONSEIL NATIONAL DU SIDA

Avis sur le dépistage obligatoire ou systématique du VIH - 18 décembre 1991.

CONTACT SANTE

Cahier spécial: sida et promotion de la santé - MRPS La Madeleine, 1er semestre 1991.

ETUDES PSYCHOTHERAPEUTIQUES

Désir d'enfant - Centurion, 1990.

INSTITUT PANOS. PARIS.

Sida: une triple menace pour les femmes - L'Harmattan, 1991.

INTERUNIVERSITAIRE DES SCIENCES ET PRATIQUES SOCIALES

L'Ethique - 3, octobre 1987.

LAENNEC

- Ethique et droit - N°1, octobre 1991.

- Rencontre avec des couples stériles

LA LETTRE DU COMITE D'ETHIQUE

LE GROUPE FAMILIAL

Vouloir un enfant - 84, juillet 1979.

LE JOURNAL DES PSYCHOLOGUES

Dossier SIDA: Fantômes et réalités - 52, novembre 1987.

LE JOURNAL DU SIDA.

LES ENJEUX DES DROITS DE L'HOMME

Larousse, 1988.

LES SYNTHESSES BIBLIOGRAPHIQUES

Sida, enfant, famille. Les implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille
Centre International de l'Enfance, 1990.

SIDA ET DROITS DE L'HOMME

L'épidémie dans un état de droit

Actes d'un séminaire GERSULP, 1989/90, Université Louis Pasteur, Strasbourg.

SORCIERES

Enceintes

Ed Garance, 4.