

SIDA, ETHIQUE ET PROCREATION

Isabelle GALLAND
DEA 1992

PRESENTATION

Le virus du sida (VIH Virus de l'Immunodéficience Humaine) peut se transmettre à l'enfant pendant la grossesse par voie materno-foetale. Le risque de contamination d'un enfant né de mère séropositive au VIH est actuellement estimé entre 15 et 60%, la transmission étant plus importante lorsque le système immunitaire de la femme est plus altéré.

Il n'existe pas de diagnostic anténatal et tous les nouveau-nés sont séropositifs à la naissance, les anticorps de la mère passant la barrière placentaire persistent jusqu'à dix-huit mois, ce qui entraîne une incertitude difficile à vivre pour les parents, ne pouvant éviter d'influencer la toute première relation à l'enfant.

Les personnes séropositives ont actuellement un mauvais pronostic, puisqu'il n'existe, à l'heure actuelle, aucun traitement permettant de "guérir" le sida. Avoir un enfant lorsque l'on est séropositif laisse envisager qu'il se retrouvera orphelin dans les prochaines années. De plus lors de la conception de l'enfant il y a un risque de contamination du partenaire par voie sexuelle.

La meilleure prévention de la contamination materno-foetale serait de déconseiller aux femmes infectées par le VIH de mettre en route une grossesse ou de leur proposer l'interruption de grossesse lorsqu'elles sont enceintes.

Néanmoins, cette prévention pose des questions d'ordre éthique:

- Peut-on interdire la procréation à une femme parce qu'elle est porteuse d'une maladie transmissible?
- Que fait-on du désir de la patiente?
- Que doit-on faire alors face aux femmes séropositives qui sont enceintes ou ont des enfants?
- Et parallèlement peut-on accepter le risque de contamination d'un enfant quand on sait combien le sida de l'enfant est douloureux et rapidement mortel ?
- Quelles paroles un médecin peut-il donner à une patiente qui demande un conseil, une "autorisation" ?
- Et si le médecin se contente d'informer la patiente sur les risques éventuels, comment se fait cette information ?
- Une information peut-elle être dénuée de tout jugement personnel voire inconscient ?...

La littérature médicale ne se pose pas vraiment la question: "il est toutefois évident qu'il faut déconseiller à toutes femmes séropositive

d'avoir un enfant", cette phrase se retrouve dans de nombreux articles traitant de la reproduction et de l'infection au VIH sans qu'aucune argumentation ne vienne étayer cette proposition.

De rares auteurs, néanmoins, se sont penchés sur cette problématique et soutiennent le libre choix de la patiente après une information très complète des risques qu'elle prend.

De plus, les situations sont souvent contradictoires:

- 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 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. 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 du aux idées de mort et de difficultés relationnelles et sexuelles. 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.

Toutes ces questions et ces réflexions ont abouti à entreprendre une recherche éthique autour de la procréation et du sida .

LA RECHERCHE

La recherche tente d'analyser les fondements de ce qui tient lieu d'éthique (à tort ou à raison!) dans la réflexion et la pratique des soignants confrontés à des femmes séropositives souhaitant avoir un enfant et/ou étant enceinte.

Cette recherche est un travail 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 des différentes personnes concernées et les confronter à une discussion centrée sur l'éthique bio-médicale.

La recherche se situe à Strasbourg, dans une ville où l'épidémie de 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.

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.

OBJECTIFS

Cette recherche de DEA se restreint à analyser les discours et les représentations autour de la grossesse et du désir d'enfant des femmes infectées par le VIH.

Le DEA servira d'articulation à un projet de thèse de Doctorat dont l'objectif est de questionner ce qu'il en est de l'éthique bio-médicale face à la problématique de la procréation et du sida dans sa globalité. Pour cela, il nous faudra analyser les autres aspects de l'infection au VIH dans la procréation:

- la relation mère-enfant en cas de séropositivité de l'enfant,
- le point de vue des soignants travaillant avec l'enfant malade,
- celui des pères, séropositifs ou non,
- la question de l'IAD Insémination artificielle Avec Donneur lorsque l'homme est séropositif,
- la toxicomanie en tant que difficulté particulière dans la procréation.

- les aspects juridiques, historiques, psychanalytiques de la maternité ainsi que ses impacts sur la médecine et la société etc...

Cette recherche, dans ce qu'elle fera apparaître comme questions, permettra d'apporter des éléments au débat, déjà engagé, sur l'éthique et l'infection par le VIH pour les soignants dans leur pratique.

HYPOTHESES

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 et donnent naissance à des jugements moraux.

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 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.

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 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.

METHODOLOGIE

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 et de pouvoir relancer d'autres questions que lui évoquent les réponses données ou 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.

L'entretien se compose de questions sur:

- les connaissances médicales, pour estimer les éventuelles erreurs d'appréciations de la transmission du sida à l'enfant,
- les opinions, les attitudes, les idéologies personnelles qui sous-tendent les actes ou les paroles,
- la mise en parallèle de situation de procréation avec d'autres diagnostics comme un cancer à pronostic grave, un mauvais diagnostic anténatal ou une transmission potentielle de tare génétique, pour analyser les différences et les ressemblances avec la séropositivité,
- la réalité personnelle actuelle comparée à l'idée que l'on a de ce qui se fait.

Comme nous avons choisi de nous limiter aux personnes concernées par la grossesse et de nous intéresser à ce qui se passe avant la naissance de l'enfant dans ce premier travail, nous avons interviewé:

-) **des gynécologues obstétriciens**, ayant ou non une expérience avec des femmes séropositives au VIH, parce que ce sont eux qui interviennent 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 séropositifs ou des sidéens** ou "**sidénologues**" parce qu'ils ont l'habitude de côtoyer les femmes séropositives, contrairement aux autres praticiens (à Strasbourg, actuellement),

-) **des infirmières confrontées aux malades du sida**, parce qu'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.

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.

L'analyse qualitative (et non pas statistique) a été utilisée pour l'analyse de contenu des entretiens 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.

RESULTATS

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 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

La première réserve que l'on peut émettre est que l'échantillon constitué pour la recherche ne peut être représentatif de la population vu le nombre restreint d'entretiens dans chaque catégories. D'autre part, certains soignants ont l'habitude de travailler avec nous et l'on ne peut ignorer une éventuelle influence de ce travail en commun. Il nous semble néanmoins intéressant de tenter une analyse de contenu qui pourra nous donner un aperçu des arguments tenant lieu d'éthique et nous permettre de poursuivre notre recherche ultérieurement.

ANALYSE DES REPRESENTATIONS DU SIDA FACE A LA PROCREATION

Après dépouillement des entretiens, nous avons pu mettre en évidence des représentations inconscientes liées au sida et à la procréation:

- Pour les gynécologues et les sage-femmes dans la majorité, mais aussi pour certains sidénologues, 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.

Les représentations inconscientes "sont des formations destinées à fournir une protection contre l'angoisse" René KAES in "Les représentations sociales", P.97.

:

- l'angoisse de la contamination professionnelle, prouvée par les dépistages faits à l'insu de la personne,
- l'angoisse devant la mort annoncée d'une mère et/ou d'un enfant, angoisse qui s'exprime par un refus de prendre le risque de le laisser naître.

Ces représentations semblent être le reflet de ce qui se retrouve dans la population générale. Elle 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?

ANALYSE DE LA POSITION DES SOIGNANTS FACE AUX FEMMES SEROPOSITIVES ET A LA PROCREATION

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.

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, celle de contaminer l'enfant par transmission materno-foetale et celle 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 médicale ou paramédicale? Et de quels enjeux humains s'agit-il?

Dans ce travail, nous avons pu mettre en évidence que le risque n'était pas perçu de la même manière par les personnes interrogées. Cela entraîne 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?

DISCUSSION

Les soignants interviewés présentent des pratiques différentes et parfois contradictoires:

1. 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. De plus ils sont favorables au dépistage systématique des femmes enceintes.

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.

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

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 volontaire et éclairé.
- 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. De plus, 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.

3. 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 et par le moment opportun de la séropositivité (la contamination de l'enfant est moins importante) par rapport au sida. Cette attitude se rapproche de la première qui est de conseiller la patiente et de s'impliquer personnellement dans une décision. Cependant, personne ne peut 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.

Quels sont les arguments utilisés pour justifier ces pratiques ?

- Le partenaire risque d'être contaminé:

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. 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.

- 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 pré-ventions 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.

- 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.

- 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 psychologiquement, 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 permettaient 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.

- 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.

- 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 nos responsabilités répondent d'autres soignants.

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.

Si nous nous centrons sur deux principes de la bio-éthique pour tenter d'apporter des éléments à une réflexion éthique sur procréation et sida:

- **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 du soignant pourrait être d'informer la personne des risques de transmission du sida à l'enfant, des risques et des pré-cautions 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.

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

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, qui ont un enfant, trouvent cela normal, voire même courageux:

- Certaines femmes ont choisi de ne pas faire d'enfant parce que 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

parisienne)R.HENRION "Enquête multicentrique nationale". 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, donnant un sens à leur vie et une envie de se battre contre la maladie.

- Certaines femmes ont subi un avortement (parfois sous injonction médicale) et n'arrivent pas à s'en remettre. D'autres, enfin, ont un enfant et vivent une forte ambivalence (*présence simultanée dans la relation à un même objet, de tendances, d'attitudes et de sentiments opposés, par excellence l'amour et la haine*)LAPLANCHE ET PONTALIS: Vocabulaire de la psychanalyse, P.19. et une grande culpabilité dans l'attente des résultats sérologiques définitifs de celui-ci.

Elles expriment toutes leur doute, leur révolte et même leur détresse 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.

Les femmes séropositives attendent des médecins qu'ils informent, et en premier lieu, qu'ils soient bien informés 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

Dans ce travail, nous avons pu mettre en évidence que des opinions personnelles, des idéologies, voire même des jugements moraux interféraient dans l'attitude des soignants.

Nous avons pu illustrer que la notion de risque ne prend pas le même sens pour les individus et selon la signification que les soignants lui donnent, il peut permettre de valider des attitudes médicales ou paramédicales qui ne sont pas toujours en accord avec la bioéthique.

"Il ne faut pas prendre de risque" est un argument amené lorsqu'aucune autre argumentation n'est plus possible. Il est vrai que l'attitude médicale est la prévention des risques. Mais lorsqu'il n'y a pas de solutions (traitements) à proposer, les soignants peuvent-ils alors simplement interdire le risque?

David Le BRETON David Le BRETON "Passions du risque", P.9. a analysé le sens que peut prendre la prise de risque dans la vie d'un individu: *"Jouer un instant sa sécurité ou sa vie, au risque de la perdre, pour gagner enfin la légitimité de sa présence au monde ou simplement arracher, dans la force de cet instant, le sentiment d'exister enfin, de se sentir physiquement contenu, assuré dans son identité."* Le droit au risque est alors une liberté individuelle qui est parfois fondamentale pour la survie psychique de l'individu.

La prise de risque laisse tout de même une question éthique en suspens: 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?

Nous avons rencontré de nombreuses objections face à des femmes toxicomanes voulant procréer, nous voudrions revenir à l'expérience de **Françoise WEILL-HALPERN** Françoise WEILL-HALPERN "Oubliés des fées" P. 104. avec des mères séropositives toxicomanes: *"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..."*

Elle nous dit que les femmes séropositives, même toxicomanes, ne sont pas forcément de "mauvaises mères", ce sont des stéréotypes que l'éthique médicale ne peut accepter comme tels dans son principe de respect de la personne humaine.

Il nous semble que la psychanalyse peut apporter un concept qui servira à une attitude en cohérence avec l'éthique médicale dans une situation mettant en jeu la procréation et le sida: c'est le concept de neutralité **LAPLANCHE ET PONTALIS**: Vocabulaire de la psychanalyse, P.266.

:"l'analyste doit être neutre quant aux valeurs religieuses, sociales et morales, c'est-à-dire ne pas diriger la cure (la consultation) en fonction d'un idéal quelconque et s'abstenir de tout conseil (...) et ne pas privilégier à priori, en fonction de préjugés théoriques, tel type de signification".

Que vient demander une femme séropositive au soignant quand elle demande conseil, voire la permission d'avoir un enfant? Est-ce vraiment un avis qu'elle demande? Ou plus simplement un lieu où elle pourra formuler ce désir, sa peur et la culpabilité face à sa responsabilité dans la maladie potentielle de l'enfant à naître?

Nous avons pris conscience aussi que d'autres questions éthiques se posent face à la procréation et au sida: Doit-on refuser une Procréation

Médicalement Assistée à une femme ayant des problèmes de fécondité parce qu'elle est séropositive? Ou une Insémination Avec Donneur ? Il sera important de reprendre ces questions dans une recherche ultérieure.

Il n'est pas évident de mettre à distance l'angoisse ressentie face à tel ou tel patient ou face à une pathologie à pronostic mortel. La réflexion éthique, dans une confrontation des opinions, en débat et en questionnement avec d'autres intervenants concernés, permet une compréhension des enjeux humains dans la pratique médicale, et une remise en question des à-priori théoriques de chacun.

GRILLE D'ENTRETIEN

Sida et procréation

sexe:

age:

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. 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?

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

14. 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 ?

BIBLIOGRAPHIE

AGORA:

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

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

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.

BLANC B. (sous la direction de) -Infections à VIH et reproduction- Arnette, Paris, 1991.

FAGOT-LARGEAULT A. - Ethique médicale et droits de l'homme - Actes Sud, INSERM, 1988.

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.

HENRION R. - Les femmes et le sida - Flammarion, Paris, 1988.

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

JODELET B. (sous la direction de) - Les représentations sociales - P.U.F., décembre 1991, Paris.

LE BRETON D. - Passions du risque - Métailié, Paris, 1991.

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

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.

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

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

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

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

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

WEIL-HAPERNE F. - Oubliés des fées - Calmann-Levy, 1991.