

**DEA ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE  
PROMOTION 1994-1995**

**La demande d'insémination artificielle avec donneur par les couples  
dont l'homme est séropositif pour le VIH**

**Delphine LEVY**

**"Toutes les maladies sont guérissables,  
toutes les vies sont prolongeables,  
sauf la maladie des maladies qui est la mort,  
une maladie pas comme les autres.  
C'est aussi bien la maladie des bien-portants  
que de celle des malades et de ceux qui n'ont rien"**

**Vladimir Jankélévitch,  
*Penser la mort, (9).***



## Introduction

● **L'insémination avec donneur anonyme** avait jusqu'à il y a quelques années deux indications principales: la stérilité masculine prouvée et le risque de transmission par le père d'une maladie génétique grave.

Cette pratique est étendue depuis 1986 au risque de transmission d'une maladie infectieuse actuellement sans traitement: le SIDA. Le risque de contamination est donc double puisqu'il concerne à la fois la mère et l'enfant à venir. L'insémination avec donneur est pratiquée dans cette indication dans de nombreux CECOS (Centres de Conservation des Oeufs et du Sperme) en France actuellement: 15 sur 21 CECOS reçoivent systématiquement les couples qui en font la demande.

● Cette étude a pour but d'analyser la pratique telle qu'elle s'accomplit depuis 1986 au CECOS de Bicêtre (récemment Cochin) qui fut l'un des premiers à prendre en charge les couples dont l'homme est séropositif pour le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine). Il s'agissait donc pour nous de poser un regard neuf sur une pratique ancienne de presque 10 ans, de tenter une réflexion pluridisciplinaire pour réveiller les consciences et éviter la routine. Il s'agissait aussi de mieux comprendre l'origine de cette demande particulière, pour tenter de mieux y répondre et s'assurer de ne pas nuire.



## Projet initial et méthodologie définitive

● Quel peut-être le rôle et le poids de l'idée de la mort dans un projet de vie dont l'enjeu est à terme la naissance d'un enfant ? En quoi la mort est-elle quelquefois niée, quelquefois complètement absente, ou parfois au contraire partout présente à l'intérieur du couple, pour l'homme, pour la femme ?

Comment l'évoquer avec ces couples sans risquer de provoquer un traumatisme supplémentaire, sans nuire ? Finalement, comment opposer l'idée de mort à l'idée de vie dans cette demande singulière qu'est l'insémination avec donneur anonyme par des couples dont le conjoint est séropositif pour le VIH ?

Telles étaient nos premières interrogations, mal formulées, très abstraites et clairement éloignées de la pratique quotidienne. Quelque chose nous disait, pourtant, que cette mort annoncée était au centre de la problématique et devait faire l'objet de toute notre attention.

Après avoir renoncé à l'emploi d'un questionnaire destiné aux couples du CECOS, pour de multiples raisons, dont la première était celle de ne pas nuire, nous avons établi notre méthodologie définitive sur le mode de l'observation. Cette méthodologie a comporté plusieurs étapes:

● La consultation initiale, à travers un entretien dont la trame était écrite et la même pour tous (1), de sept personnes chargées de nous aider par leur regard à définir les grands axes de la problématique. Il s'agissait de deux médecins de CECOS (2, 10), des deux psychiatres ayant suivi les couples depuis le début de la pratique à Bicêtre, d'un sociologue ayant travaillé sur les questions posées par les procréations médicalement assistées (8), d'une psychanalyste ayant une activité à la fois privée et hospitalière, d'un

médecin interniste en charge de patients séropositifs, et de deux personnes sans lien avec la pratique médicale chargées du rôle de "témoins".

● Nous avons ensuite tiré au sort 30 dossiers de couples dont le conjoint était séropositif, venus au CECOS de Bicêtre entre 1986 et 1995 pour une demande d'IAD (Insémination Artificielle avec Donneur). Deux éléments de ces dossiers ont particulièrement retenu notre attention: le premier était une fiche d'informations remplie lors du premier entretien des couples au CECOS par l'un des deux médecins (1); le deuxième élément était une lettre rendant compte, aux médecins du CECOS, du premier entretien psychologique du couple avec le psychiatre.

● La dernière étape fut d'aller revoir certaines des personnes interrogées au départ pour analyser avec elles nos nouvelles questions, tenter de réfléchir à une méthode d'évaluation de cette pratique, recueillir leurs réactions et leurs réflexions sur la pratique telle qu'elle est aujourd'hui.



## Les hypothèses de départ

● Les couples qui se présentent au CECOS vivent (ou survivent) dans le déni de la maladie et de la mort. Accéder à leur demande, n'est-ce pas risquer d'accentuer cette tendance au déni et compromettre l'avenir psychologique de l'enfant, voire du couple lui-même ?

● Le CECOS ne joue-t-il pas le rôle d'un espace de dialogue où la séropositivité, les deuils qu'elle implique, la mort et la douleur peuvent se dire ? Un lieu hors du couple. A travers la mise en mots de la réalité tant intérieure qu'extérieure, ces couples accèdent au monde des significations.

● Les professionnels ont souvent tendance à mener seuls leur réflexion éthique, sans la confronter à celle des autres, et donc sans se "risquer" face à la société.



## Les axes de la problématique

● **L'enjeu de la demande faite au CECOS** : comprendre les motivations du couple, de l'homme, de la femme ; cerner leurs aspirations profondes.

● **Le déni de la maladie et de la mort** : comment s'exprime le déni, quelles peuvent être ses conséquences ? Y a-t-il un risque à pérenniser l'idée de vie ? Accéder à la demande de ces couples risque-t-il de les détourner de la réalité et du présent ?

● **Le rôle du CECOS, le pouvoir médical** : quelle est exactement la responsabilité du médecin qui prend ces demandes en compte ? Quelles sont les limites de son pouvoir ? Peut-il se positionner comme expert, chargé de juger de la validité d'une demande, habilité à prendre une décision ?

● **Le devenir de l'enfant**, mais aussi celui du couple après l'IAD. Comment juger de la validité d'un projet parental ? Quelles sont les conséquences du double secret sur la

dynamique familiale ? Quels sont les risques pour l'enfant d'un déni de la mort trop marqué ?



## Les données générales préalables

● De 1986 au 1er Janvier 1994 (2), 128 couples dont le conjoint était séropositif pour le VIH se sont adressés au CECOS de Bicêtre, pour demander une **insémination avec sperme de donneur**. Au début, les demandes étaient rares mais depuis 1990, elles sont évaluées à environ 30 chaque année.

Ces couples étaient mariés dans près de deux tiers des cas. Pour plus de la moitié, ils vivaient ensemble depuis moins de 5 ans au moment de la demande. Ils étaient plus jeunes que les couples stériles ayant recours à l'IAD habituellement: 75% des hommes avaient moins de 35 ans et presque 70% des femmes avaient moins de 30 ans.

Le mode de contamination, énoncé par l'homme, était lié à la toxicomanie parentérale dans 33% des cas, à une transmission hétérosexuelle dans 25% des cas, homosexuelle dans 11% des cas, à une transfusion de sang contaminé dans 8% des cas, il était inconnu ou non dit dans 22% des cas. La période écoulée depuis la date présumée de la contamination était supérieure à 5 ans dans 75% des cas et supérieure à 10 ans dans 20% des cas.

Depuis 1986, 19 demandes ont été refusées (soit presque 15% des demandes), d'emblée ou après le délai d'attente, le plus souvent à cause de l'état de santé de l'homme. Les inséminations ont débuté pour 40 couples et fin Mai 1994, 311 cycles d'inséminations avaient été pratiqués. Parmi les femmes inséminées, on a compté 28 grossesses (pour 24 couples), soit un taux moyen de grossesses par cycle de 9% (chiffre comparable à celui des IAD faites dans les indications habituelles).

Il y a eu 5 fausses-couches spontanées précoces et 18 accouchements de 19 enfants. Le plus âgé des enfants a aujourd'hui 6 ans. Aucune séroconversion maternelle n'a été rapportée, et tous les enfants sont séronégatifs jusqu'ici. Aucune donnée précise ne permet de connaître l'état de santé des pères, même si, selon P. Jouannet, aucun décès n'a été rapporté (3). Les inséminations ont été interrompues pour 3 couples en raison de l'état de santé de l'homme. Trois couples ont abandonné en cours d'inséminations.

● **Demandes de conception par don de sperme** faites au CECOS Paris-Bicêtre par des couples dont l'homme est séropositif pour le VIH. (2)  
(Le Journal du SIDA, no 64-65, Août-Septembre 1994)

### ● **Couples s'étant adressés au CECOS entre 1986 et le 1er janvier 1994**

demandes abandonnées/ perdus de vue	36	28 %
demandes refusées	19	15 %
demandes en attente	25	19.5 %
demandes acceptées	42	33%

## ● **Couples ayant débuté l'IAD au 31 mai 1994**

nombre de cycle d'insémination	311
nombre de grossesses	28
nombre de naissances	18
nombre d'enfants	19
nombre de fausse-couches spontanées	3

● Devant l'accroissement du nombre des demandes d'IAD de ce type, la Fédération des CECOS a proposé un "moratoire actif". Il s'agissait, en effet, de s'accorder un délai pendant lequel certains centres volontaires recevraient les couples qui en feraient la demande. Ceci dans le cadre d'une étude analysant tous les aspects de la prise en charge, afin d'en définir les modalités pratiques et les modifications éventuelles à leur apporter.

● Au CECOS Paris-Bicêtre, un groupe d'intervenants s'est constitué en 1989 (2), avec le soutien de l'ANRS (Association Nationale pour la Recherche contre le Sida), afin de mettre en place une telle étude. Ce groupe comporte un interniste spécialiste des problèmes du SIDA (JF. Delfraissy), deux psychiatres (A. Féline et P. Hardy) et deux médecins du centre (P. Jouannet et JM. Kunstmann). Les couples sont donc vus successivement par un médecin du centre et un psychiatre, leur dossier est discuté si besoin est (c'est à dire si l'état de santé de l'homme paraît précaire ou son statut immunitaire limite) avec le médecin interniste. Par ailleurs, on demande leur avis par écrit au médecin traitant de l'homme et au gynécologue qui prendra éventuellement en charge les inséminations. On voit donc qu'en fait d'équipe pluridisciplinaire, le nombre d'intervenants est fort réduit. On peut noter aussi que les intervenants en question sont tous médecins.



## **La prise en charge des patients au CECOS de Paris-Bicêtre**

### ● **Décrivons maintenant la prise en charge des couples telle qu'elle est pratiquée au CECOS de Paris-Bicêtre depuis 1989**

Le couple est d'abord reçu par un médecin du CECOS. Entretien pendant lequel il répond aux questions permettant de compléter la fiche d'informations (1). Avec ce médecin, il envisage les différents aspects et les conséquences de sa démarche. Le médecin, quant à lui, explique les modalités de la prise en charge, répond aux questions éventuelles. Le médecin qui a reçu le couple sera, sauf exception, celui qui le reverra ensuite tout au long de son parcours.

Les critères minimum pour la prise en charge initiale du couple sont donc : les exigences médicales et éthiques habituelles en matière d'IAD (cf. Charte Ethique des CECOS, 1), un conjoint asymptomatique et suivi régulièrement, des conditions strictes de protection de la vie sexuelle du couple.

Le couple prendra ensuite rendez-vous avec l'un des deux psychiatres participant à l'étude. Celui-ci recevra les conjoints, d'abord séparément, puis ensemble. A l'issue de cet entretien, il enverra au médecin référant du CECOS un compte-rendu, en général détaillé, de la rencontre. De même, c'est ce médecin psychiatre qui reverra le couple par la suite.

Après le premier entretien au CECOS le couple doit respecter un délai d'attente minimum de un an (délai semblable à celui qui est exigé pour toute demande d'IAD "traditionnelle"). Aucune réponse ne lui sera donnée avant la fin de ce délai d'attente. Les conjoints peuvent être revus durant cet intervalle de temps, par le médecin du centre ou par le psychiatre, si cela est jugé nécessaire. Bien qu'aucune décision ne soit prise sans l'avis des médecins contactés, nous verrons que ce sont surtout l'état clinique et le statut immunitaire de l'homme, données objectives communiquées par le médecin

traitant, qui détermineront finalement la décision. Des sérologies VIH sont également effectuées régulièrement (tous les 6 mois en moyenne) chez la femme.

Certains couples sont perdus de vue pendant le délai d'attente. Certains couples sont informés avant la fin du délai d'attente que l'avis est "plutôt défavorable" vis à vis de leur demande, mais aucune réponse définitive n'est alors énoncée. A la fin du délai d'attente, et si tous les éléments cités plus haut ont pu être réunis, la décision est prise par le médecin du CECOS. Si cette décision ne pose pas de difficulté particulière (c'est à dire si tous les critères utilisés sont concordants), il prendra la décision seul. Si, par contre, un ou plusieurs des critères est (sont) discordant(s), il discutera le dossier avec le médecin interniste, son collègue du centre et éventuellement avec le psychiatre qui a vu le couple. En pratique, cette réunion autour d'un dossier concerne 30 à 50 % des cas. Et la "discussion" se limite souvent à une conversation avec le médecin interniste autour du taux de lymphocytes T4 et de la tendance de leur courbe d'évolution au cours de la période d'attente. Dans tous les cas, le médecin revoit le couple pour lui communiquer sa décision.

Quand la décision est positive, les cycles d'inséminations peuvent débuter. Si, après 6 cycles, aucune grossesse n'est obtenue, on propose au couple de revoir le médecin du centre et le psychiatre afin "réévaluer" la situation.

Si la réponse du CECOS est négative, celle-ci est annoncée au couple lors de l'entretien final. Il est assorti d'une proposition de suivi psychothérapeutique, on demande leur aide au médecin traitant et à l'entourage du couple.

Ensuite, les choses deviennent plus floues, la prise en charge moins stricte. Une fois la décision prise, le suivi dépend surtout du couple. Les dossiers s'arrêtent souvent au faire-part de naissance...



## Les résultats

Notre point de départ fut la réponse de ceux à qui nous avons demandé quelle était pour eux la principale question éthique posée par cette demande. Ces réponses recouvrent l'essentiel de notre problématique (1). Elles nous ont guidés dans la lecture des dossiers.

### ● Répartition par année des dossiers de notre échantillon

avant 1990	4 dossiers	soit 14%
1990	4 dossiers	soit 14%
1991	6 dossiers	soit 20%
1992	5 dossiers	soit 16%
1993	7 dossiers	soit 24%
1994	3 dossiers	soit 10%
1995	1 dossier	soit 4%

### ● Durée de vie commune

16 couples vivaient ensemble depuis moins de 5 ans (contre "plus de la moitié" pour l'ensemble des dossiers)	soit 53 %
La durée de vie commune s'échelonnait entre	1,2 et 10 ans

## 🔴 Age

26 hommes avaient moins de 35 ans	soit 87 % (contre 75 %)
27 femmes avaient moins de 35 ans	soit 90 % (contre 82 %)
18 femmes avaient moins de 30 ans	soit 60 %
L'âge moyen des couples était de	30.4 ans
La femme est plus âgée que l'homme dans 9 cas sur 30	(30 %)

## 🔴 Le mode de contamination

Toxicomanie	14	soit 46,7 % (contre 33 %)
Hétérosexuelle	7	soit 23,3 % (contre 25 %)
Homosexuelle	4	soit 13,3 % (contre 11 %)
Transfusion	3	soit 10 % (contre 8 %)
Inconnue ou non dite	2	soit 6,7 % (contre 22 %)

Seule la proportion des contaminations d'origine inconnue ou non dite est significativement inférieure dans notre échantillon (par rapport à l'ensemble des dossiers du CECOS) et celle des contaminations par toxicomanie significativement supérieure.

## 🔴 Période écoulée depuis la date présumée de la contamination

> 5 ans dans 20 cas	soit 67 % (contre 75 %)
> 10 ans dans 4 cas	soit 14 % (contre 20 %)

## 🔴 Période écoulée depuis la connaissance de la séropositivité

> 5 ans	dans 8 cas, soit 27 %
> 10 ans	dans aucun cas

On peut donc constater que la demande est faite au CECOS dans un délai assez rapide après la connaissance de la séropositivité, égal en moyenne à 4 ans ( 2 mois au minimum et 8 ans au maximum)

## 🔴 Le statut des couples

abandons/perdus de vue	7 cas	soit 24 % (contre 28 %)
refus	4 cas	soit 14 % (contre 15 %)
en attente	3 cas	soit 10 % (contre 19,5 %)
réponses favorables	16 cas	soit 54 % (contre 33 %)
inséminations débutées	15 cas	soit 50 % (contre 31 %)
grossesses	10 cas	soit 34 % pour 10 couples
le plus âgé des enfants a 4 ans		

La principale différence entre notre échantillon et l'ensemble des dossiers du CECOS est la proportion plus importante des réponses positives. Les autres résultats étant superposables à ceux des statistiques du CECOS, cette différence isolée est vraisemblablement le fait du hasard.

Il s'agissait pour nous de valider la représentativité de cet échantillon avant de poursuivre la recherche. Le nombre relativement réduit de dossiers étudiés rend pourtant difficile l'interprétation des données chiffrées.



## Décisions en fonction de l'année

L'expérience de la pratique, au fil des années, ne s'est pas traduite dans le nombre absolu de réponses positives ou négatives (ce chiffre absolu est comparable d'une année sur l'autre). Sans doute l'influence de l'expérience s'est-elle plutôt faite sentir dans la gestion "quotidienne" des dossiers, dans la manière de répondre à la demande plus que dans les critères de la décision elle-même.

### ● Abandons, perdus de vue

Abandons, perdus de vue	aucun avant 1990
2/4	6 en 1991
3/5	en 1992
1/7	en 1993
aucune	en 1994
<i>soit au total</i>	<i>de 0 à 60%</i>

..

Les abandons et perdus de vue peuvent être considérés comme une auto-sélection des demandes "aberrantes", insuffisamment mûres ou réfléchies, trop faibles pour résister à la pesanteur de la procédure. De ce point de vue, ces cas sont particulièrement intéressants à analyser. S'il faut choisir, parmi les dossiers, cette population de couples est certainement la plus intéressante. Mais pour comprendre les motifs de ces abandons il faudrait recontacter ces couples, en avons-nous le droit? ne devons-nous pas au contraire respecter leur "choix" ?

### ● Décisions en fonction du mode de contamination

Réponses positives	toxicomanie	8	soit 50 %
	hétérosexuelle	6	soit 38 %
	homosexuelle	1	soit 6 %
	transfusion	1	soit 6 %
Réponses négatives	toxicomanie	3	soit 75 %
	hétérosexuelle	1	soit 25%.

On peut noter le peu de réponses positives parmi les cas de contamination homosexuelle, ceci peut refléter un statut immunitaire plus précaire de l'homme, une moins grande solidité des couples, une moins bonne élaboration du projet parental, une communication insuffisante au sein du couple, un projet peu investi par l'homme (1)...

## ● Les catégories professionnelles

9 cadres supérieurs  
12 cadres moyens  
17 employés  
7 ouvriers  
8 personnels de service  
3 autres professions  
2 sans profession  
2 au chômage  
patrons et agriculteurs ne sont pas représentés

Dans 7 cas, la catégorie socio-professionnelle de la femme est plus élevée que celle de l'homme, sur ces 7 couples, 5 ont reçu une réponse positive, et il y a eu 1 réponse négative. Dans 4 cas, la femme est clairement dite tutrice du couple par le psychiatre et le médecin du CECOS, le désir d'enfant émane d'elle. Ce rôle central de la femme à l'intérieur du couple et sa forte participation au projet parental semblent influencer la persévérance du couple dans sa demande. Il n'y a en effet qu'un seul couple perdu de vue.

L'autre remarque que l'on peut faire sur ces chiffres est que presque toutes les catégories socio-professionnelles sont représentées avec une dominance des catégories inférieures. Ceci reflétant peut-être l'origine sociale des toxicomanes, majoritaires dans notre échantillon.

## ● Période de rapports sans protection

18 couples sur 30 ont eu une période de rapports sans protection, correspondant au délai de découverte de la séropositivité  
Cette période a été en moyenne de 2 ans et 8 mois  
Pour 9 des couples, l'homme se savait séropositif au début de leur vie commune et il n'y a pas eu de rapport sans protection  
Dans 3 cas cette information n'est pas précisée

Cette très importante proportion de couples ayant vécu le début de leur vie commune dans l'ignorance de la séropositivité est essentielle pour apprécier la force de leurs liens et leur capacité à résister aux épreuves. Ils sont restés ensemble malgré le traumatisme de cette séropositivité et leur désir d'enfant est pour eux le symbole et l'affirmation de ce lien. Cette période explique aussi leur souhait souvent très affirmé de ne pas prendre d'avantage de risques.

## ● Accidents de préservatifs

oui	dans 9 cas sur 30
information non communiquée	dans 4 cas
non	dans les 17 autres cas

Cette information est un des gages du degré de responsabilité du couple et donc de la validité de sa demande. Il est impossible d'être sûr de la véracité de cette information, et les 3 cas de grossesses "naturelles" rapportées sur l'ensemble des dossiers du CECOS en sont bien la preuve.

" L'observation de ces grossesses "naturelles" montre bien l'ambiguïté de la demande d'insémination et sa possible coexistence avec un désir de paternité biologique. Un élément dont nous devons tenir compte." ( P. Jouannet, Le Figaro, 15-16/05/93, note n°3).

## 🔴 Le secret vis à vis de la famille

Le secret est gardé dans approximativement 50% des cas. Mais la femme conserve plus le secret que l'homme vis à vis de son entourage familial.

Les motivations du secret sont variables: pour éviter l'exclusion, pour ne pas inquiéter, par pudeur, par peur d'un conflit père-enfant...

La question du CECOS est ambiguë, s'agit-il du secret vis à vis de la famille (c'est en fait la question posée), ou vis à vis de l'enfant (certains couples l'ont manifestement comprise comme cela) ? Cette question veut apprécier le degré d'assimilation de la séropositivité, individuellement et au sein du couple.

Elle permet aussi de connaître la cohésion familiale et le soutien que pourra recevoir la femme en cas d'évolution défavorable de l'état de santé de l'homme. Elle évalue l'avancée du travail de deuil de la paternité biologique et l'importance du non dit avec lequel devra vivre l'enfant. Cette question est donc à notre avis essentielle, car elle comporte une information objective sur le couple, significative quant à sa stabilité et à l'élaboration de sa demande, mais aussi parce qu'elle donne lieu souvent à des commentaires spontanés.

## 🔴 Délai entre séropositivité et demande

Le délai est en moyenne de 4 ans, avec un minimum de 2 mois et un maximum de 8 ans

## 🔴 Délai entre séropositivité et vie commune

La séropositivité est découverte en moyenne	7 mois après le début de la vie commune
Elle est découverte après le début de la vie commune	dans 20 cas sur 30, et avant dans 9 cas

On peut ainsi dire que dans 16 cas les conjoints se sont mariés "en toute connaissance de cause", qu'ils sont restés ensemble (avec quelquefois une courte interruption) malgré la découverte de la séropositivité dans 20 cas.

Ce délai est en fait très variable d'un couple à l'autre. Il est inférieur à 1.5 ans dans 5 cas sur 30; sur ces 5 couples 4 ont reçu une réponse positive, 1 seul a abandonné. Dans les 4 cas, un ou deux enfants sont nés moins de 3 ans après la découverte de la séropositivité. Ces hommes ont encore un statut immunitaire satisfaisant aux critères du CECOS et la principale raison de refus est donc éliminée. Ainsi, s'ils n'abandonnent pas d'eux-mêmes, ils ont toutes les chances d'être pris en IAD. On peut se demander si la demande d'IAD n'est pas là une forme de fuite devant cette séropositivité, une manière très claire de nier la maladie et la mort annoncées. On peut se demander aussi si la réponse favorable du CECOS n'empêche pas le couple d'assimiler cette composante de leur vie commune, si elle ne les empêche pas de communiquer "autour" de la séropositivité en les projetant dans un autre combat, plus supportable à leurs yeux.

Ces couples venant au CECOS dans un délai très bref après la connaissance de la séropositivité méritent, à notre avis, toute l'attention de l'équipe qui les prend en charge, et en particulier des "réévaluations" plus fréquentes pour éviter un déni trop pathologique de la maladie. C'est dans ces cas-là que les paramètres "psychologiques" prennent tout leur sens et tout leur poids. Car il faut aussi dire que si l'indication est bien posée, le projet parental élaboré, le couple stable, la situation devient "idéale" puisque le père vivra les jeunes années de son enfant en bonne santé. La présence de l'enfant l'aidera ensuite à vivre sa maladie, il restera présent et vivant dans l'imaginaire de son enfant. Beaucoup de pères, d'ailleurs, une fois leur enfant né, regrettent de n'avoir pas fait cette démarche plus tôt.

### ● **Durée d'interruption de la toxicomanie**

Au moment de la demande, la toxicomanie était interrompue depuis en moyenne 6 ans et 7 mois (sur un total de 14 cas de contamination par toxicomanie)

### ● **Ont évoqué une possible conception naturelle**

Celle-ci est évoquée dans 8 cas

l'information n'est pas dite dans 2 cas

### ● **Ont pensé à un autre moyen de conception**

Oui dans 19 cas

sperme traité dans 12 cas

adoption dans 4 cas

autre (chauffage, sperme frais...) dans 3 cas

Il y a effectivement eu conservation de sperme

dans 6 cas

On comprend dès lors toute l'ambiguïté et toute la difficulté de cette démarche pour les couples. Leur manière de répondre à cette question donne également des informations précieuses quant à leur degré de responsabilité.

### ● **Attitude en cas de décès de l'homme**

Pas de réponse ou question non posée dans 16 cas,

"Pas de problème" dans 5 cas,

Réponse d'ordre matériel (assurance, profession de la femme...) dans 2 cas,

elle se dit consciente du risque et prête à assumer seule dans 2 cas,

Assimilé à une mort accidentelle dans 1 cas, le problème n'a clairement pas été abordé avant dans 2 cas, l'entourage familial présent n'est évoqué qu'une fois.

On est frappé par le nombre de cas où la question n'a pas été posée ou éludée par le couple, les autres répondent un peu vite qu'une évolution défavorable ne poserait aucun problème. Peu de couples disent clairement avoir évoqué cette éventualité entre eux ou même y avoir réfléchi individuellement.

Cette question a été ressentie comme traumatisante (lors de l'évaluation psychologique) par les couples dans de nombreux cas, selon les dires des deux psychiatres eux-mêmes. L'entourage familial figure peu dans les réponses, ceci est concordant avec les réponses concernant le secret puisque plus de 50% des femmes gardent le secret. Or, la plupart du temps, c'est la femme qui répond à cette question. C'est pourtant un élément essentiel pour connaître le soutien que rencontrera la mère après le décès de l'homme et surtout la qualité des substituts paternels pour l'enfant.

On voit ici de manière flagrante la difficulté de parler de la mort directement aux couples et surtout le peu de valeur de leur réponse. C'est quand ils abordent spontanément la question de la mort annoncée, au décours de la réponse à une autre question, que leur réflexion et la qualité de leur communication à ce sujet transparait le mieux. Les personnes directement en contact avec les couples que nous avons interrogées disent n'avoir pas systématiquement abordé cette question et n'avoir pas insisté quand elle était manifestement source d'une trop grande angoisse.

## 🔴 Données non chiffrées concernant l'homme

Il s'agit ici de données plus subjectives, la transcription écrite des mots dits par les couples aux différents intervenants.

On peut essayer de dresser un portrait "robot" de cet homme à partir des données dominantes de nos 30 dossiers :

Il s'agit d'un homme jeune dont le désir d'enfant est récent et suit en général celui de sa femme. Il refuse absolument de faire courir à cette dernière le moindre risque. S'il a été réticent vis à vis de l'IAD au début, cette peur de la contamination l'a conduit à l'accepter comme la seule solution envisageable et à renoncer à toute forme de procréation avec son propre sperme. Cette détermination se traduit en général par des règles de protection affirmées comme très strictes en ce qui concerne la vie sexuelle du couple. Il est suivi régulièrement dans un centre spécialisé où il subit des bilans biologiques réguliers. Il a en général rompu sans ambiguïté avec un passé qui a pu être responsable de sa contamination. Souvent sa compagne l'a aidé à "s'en sortir" et son acceptation de l'IAD est une forme de réparation du "dommage" créé par ce passé et par la séropositivité elle-même, au sein du couple. Il est resté bien inséré socialement malgré les épreuves traversées et forme avec sa compagne un couple stable,

dont les liens affectifs se sont renforcés au fil des dernières années.

Dans ce contexte, le projet d'enfant ouvre une perspective de vie destinée à lutter contre la perspective de la mort toujours présente, ou à la sublimer.

Sans vivre dans le déni de la maladie, il essaye de "vivre avec", c'est à dire d'oublier de temps en temps l'existence du virus. Parfois même, il y a une hyperactivité, sportive et professionnelle destinée à se prouver sa bonne santé et à conjurer le mauvais sort. Son projet d'enfant est donc quelquefois aussi un désir de reconnaissance sociale, une revendication face à la médecine qui ne sait pas soigner sa maladie. En bref, il essaye de "vivre comme les autres", sans exclusion, sans isolement social.

Sur les 30 dossiers étudiés, 5 hommes vivaient sans envisager une évolution défavorable possible, disant ne penser que très peu à la séropositivité, affirmant pourtant vivre très bien "avec". Son histoire familiale est en général lourde, il vient d'un milieu modeste voire défavorisé, et vivait dans une famille nombreuse où la mésentente parentale domine. Dans plusieurs cas, il est même orphelin depuis un très jeune âge. Pourtant son entourage est en général informé de la séropositivité, s'il ne l'est pas de la demande d'IAD.

Le plus souvent le désir d'enfant, au moment de la première consultation, est celui de sa femme. Les difficultés et les douleurs habituellement rencontrées par l'homme lors de la demande d'IAD sont pour lui occultées par la présence du virus et son message de mort. Ceci donne souvent un projet d'enfant peu investi et sans beaucoup de lien avec la réalité.

Cela rend d'ailleurs les entretiens avec ces couples bien différents de ceux effectués auprès des couples dont le conjoint est stérile. En effet, si ces entretiens sont tendus, ils le sont moins par la gêne un peu honteuse liée à une stérilité que par le non-dit de la mort qui plane autour du discours, celui du couple et celui du médecin.

Son attitude vis à vis de ce dernier est d'ailleurs moins la revendication, comme on pourrait le croire, que le retrait, la réserve. Il dit lui-même que "sa" séropositivité l'a changé. Elle l'a amené à réfléchir, à prendre du recul, elle l'a rendu plus mature et plus philosophe, plus autonome aussi, souvent.

L'autre extrême se voit également, celle d'une conduite immature et presque infantile, accentuée par la découverte de la séropositivité. Il est fragile, dépendant de sa femme, et celle-ci devient la tutrice du couple. Dans notre échantillon, un seul cas a été reconnu comme une personnalité dite psychopathique; les autres cas d'ordre psychiatrique sont des états dépressifs secondaires à la découverte de la séropositivité, déjà pris en charge dans la plupart des cas.

L'attitude revendicatrice est donc rare, quand elle existe elle reflète en général la difficulté d'expression d'un conflit; conflit psychique de l'homme ou conflit au sein du couple. Ce dernier cas doit, nous semble-t-il, faire l'objet de beaucoup d'attention étant donné ses conséquences possibles sur le développement de l'enfant.

### 🔴 **Données concernant la femme**

De même que pour l'homme, se dégage un portrait type de la femme.

Celle-ci est jeune, son niveau socio-culturel est moyen ou bas, elle est dans un nombre non négligeable de cas plus âgée que lui. Le désir d'enfant est en général le sien, il est ancien et a souvent été renforcé par le mariage. Elle accepte sans difficulté l'idée de l'IAD. Dans 3 cas elle a déjà eu une grossesse, dans 2 cas elle a déjà un enfant. De même que pour son conjoint, les règles de protection sont très strictes. Dans plusieurs cas, l'usage du préservatif a été difficile et a réduit la fréquence des rapports sexuels. C'est souvent grâce à elle qu'il a abandonné sa pratique toxicomane. Elle a vis à vis de lui une attitude quelquefois maternelle, protectrice, souvent tutrice. Elle se présente comme autonome et positive. Peu des femmes de notre échantillon sont sans profession ou au chômage. La plupart travaillent et se disent capables d'assumer seules l'éducation et l'avenir matériel de l'enfant. On a vu que dans 8 cas sur 30, elle exerce une profession paramédicale. Elle est donc habituée au contact des malades et à voir mourir des patients.

Elle vit moins dans le déni que lui, en apparence. Même quand la communication au sein du couple est insuffisante, elle a envisagé l'évolution défavorable et quelquefois on peut dire qu'un processus de deuil est commencé. Mais il ne s'agit pas de sa mort à elle, si cette mort est inacceptable, sans doute est-elle au moins envisageable. Dans la majorité des cas elle a épousé son conjoint après la découverte de la séropositivité, et ce quel que soit le mode de contamination. Quelquefois elle a conditionné le mariage à la venue d'un enfant. Dans 3 cas elle s'est brièvement séparée de son compagnon après l'annonce de la séropositivité. Quand elle arrive au CECOS elle a dépassé la période dépressive qui a suivi l'annonce de la séropositivité, elle est plus solide moralement que lui. Son discours est plus rationnel, plus lucide en apparence que celui de son conjoint, "dans un couple l'un des deux peut toujours disparaître" disait l'une d'entre elles.

Paradoxalement son projet d'enfant est lui, peu travaillé, alors même qu'elle affirme son désir de grossesse, ce n'est qu'au deuxième entretien que l'enfant imaginé prend forme.

Comme nous l'avons vu, elle conserve plus fréquemment le secret que lui, vis à vis de la séropositivité comme de la demande d'IAD. De même que pour le conjoint, son histoire familiale est souvent marquée par la mésentente parentale. Plusieurs cas de conflits avec sa mère sont précisés.

### 🔴 **Quelles sont donc ses motivations ?**

S'agit-il pour elle d'avoir un enfant seule, de poursuivre avec son enfant la relation qu'elle entretient avec son conjoint ? (Une psychologue, lors d'une commission d'éthique du CECOS, posait la question:

S'agit-il d'un enfant contre lui et non pour lui ?).

S'agit-il pour elle de la réparation d'une "faute" qu'il aurait commise ?

S'agit-il de garder "quelque chose" de lui, fut-ce à travers un don de sperme anonyme ? Elle dit souvent vouloir vivre la grossesse avec lui ?

Cette demande est-elle motivée par le besoin de conformisme, mis à mal par la séropositivité et le passé de son conjoint ?

D'une manière générale, il y a dans les dossiers moins d'informations sur elle que sur son conjoint. Ce qui frappe pourtant, à la lecture des dossiers c'est l'ambivalence de cette femme. Elle affirme un fort désir d'enfant mais son projet d'enfant n'a pas de vie, pas de réalité. Elle affirme pouvoir se défendre

seule après la disparition de son mari mais choisit souvent de vivre dans le secret. Son attitude est souvent plus difficile à cerner que celle de son conjoint.

### 🔴 **Données concernant le projet parental**

"Désirer un enfant est une aspiration banale mais aussi fondamentale pour bien des êtres humains. Elle peut s'exprimer consciemment ou non, et sous des formes multiples, qu'il n'est pas toujours aisé de transcrire en mots.

Pourtant, formaliser ce désir et l'organiser est une nécessité pour tous ceux qui sont amenés à envisager une procréation médicalement assistée" (P. Jouannet, Le Journal du Sida, 2). L'enfant à naître s'inscrit dans une histoire familiale. Sa place est déjà prédéterminée avant même sa conception, dans l'imaginaire de ses parents.

Nous avons choisi, pour parler du projet parental de ces couples, de citer les mots utilisés par eux pour qualifier l'enfant.

"pour croire à la vie",  
"pour conjurer le sort défavorable",  
"c'est la vie à laquelle je n'ai pas droit pour très longtemps encore",  
"pour qu'il lui reste quelque chose de moi dans dix ans",  
"meilleur témoin de la validité du couple",  
"pour lutter contre la maladie, un enfant lèverait la préoccupation",  
"soutien, raison de vivre",  
"pour conjurer l'évolution défavorable",  
"pour vaincre le spectre de la mort",  
"pour la santé de mon mari",  
"pour créer quelque chose".

Il s'agit donc bien de lutter contre le spectre de la mort, plutôt que de la nier. Car son évocation est présente dans presque toutes les réponses.

Le projet parental est le moyen de l'épanouissement familial pour le mutuel avantage de tous ses membres (11). Chacun des éléments du dossier participe à ce projet et permet de juger de sa validité. Ces enfants n'ont et n'auront pas la même histoire que les autres, c'est de cette hypothèse que doit commencer une évaluation de leur devenir. Comme cette évaluation a pu être tentée pour les enfants d'IAD, à travers les médecins qui les voient, les parents et la mère en particulier (11). Mais une telle démarche pose de nombreux problèmes d'ordre éthique, eux aussi. Comment éviter de montrer ces enfants du doigt, de "médicaliser" encore d'avantage leur venue au monde? Pourtant, aucune évaluation de cette pratique n'est valide sans la connaissance, même partielle, du devenir de cet enfant dont l'histoire est déjà si lourde avant même sa conception.

### 🔴 **Enoncés de l'avis du CECOS, de l'avis du psychiatre**

Y a-t-il une bonne corrélation entre l'avis du médecin du CECOS et celui du psychiatre ? voici les éléments que nous avons pu extraire des dossiers.

Dans 1 cas le CECOS a pris sa décision sans que le psychiatre ait vu le couple, celui-ci ne les ayant vus qu'au 12ème cycle d'insémination. Dans 5 dossiers, le médecin du CECOS se dit réticent (pour des motifs médicaux dans 2 cas seulement) tandis que le psychiatre n'émet pas de réserve. Par ailleurs, aucune des 4 réponses négatives ne l'a été pour raisons psychologiques.

Dans 16 cas les couples ont été vu plus d'une fois par le psychiatre. Dans 2 cas, celui-ci demande une réévaluation tandis que le CECOS paraît plutôt d'accord. Dans les autres cas, les avis sont à peu près concordants, y compris dans les demandes de réévaluation. Il faut insister sur le fait que ces résultats concernent les premiers entretiens. Par la suite les avis se rejoignent dans presque tous les

cas, en dehors de 2 dossiers où le psychiatre avait demandé une réévaluation, le CECOS ayant ensuite accepté de prendre en charge le couple en IAD sans nouvel entretien psychologique.

Donc, au moment de la décision finale, à la fin du délai d'attente, il n'y a pas eu de différence significative entre les deux avis. Il est souvent difficile de savoir à la lecture des dossiers, lesquels ont été discutés entre médecins et psychiatres. D'autre part, le médecin du CECOS adresse le couple au psychiatre avec une lettre détaillée comportant souvent sa conclusion. Il est impossible d'exclure que dans quelques cas cette lettre ait pu influencer le psychiatre lors de son entretien. Au total il y a donc 3 cas de discordance claire sur 30 dossiers.



## Discussion

Plusieurs éléments ont déjà été discutés avec les résultats. Nous allons maintenant reprendre et insister sur quelques points importants de ces résultats, ceux concernant les différents axes de la problématique en particulier.

### ● Le processus de décision

Notre travail montre assez clairement que la décision d'accéder ou non à la demande du couple est prise par un petit nombre de personnes, toutes médecins. Dans plus de 50% des cas, elle est prise par les médecins du CECOS seuls. Il faut insister sur l'importance considérable de l'évaluation psychologique dans cette décision. Elle permet souvent au couple de prendre conscience des enjeux et de la gravité de sa demande, surtout quand cette prise de conscience n'avait pas eu lieu avant. Elle joue sans doute un rôle important dans ce que nous avons appelé l'auto-sélection des couples. Et cet abandon spontané des couples reste le seul moyen pour le CECOS de leur laisser prendre eux-mêmes la décision. Ce choix fait par le couple limite ainsi au minimum l'intervention du médecin dans sa vie intime, celle-ci devient alors plutôt une aide qu'une intrusion.

Le fait que ce soit toujours les mêmes psychiatres qui voient les couples semble comporter beaucoup plus d'avantages que d'inconvénients. Car l'expérience dans ce type de pratique est essentielle. Cela facilite sans doute aussi la discussion des dossiers au moment de la décision finale.

Ces psychiatres sont par ailleurs le seul élément extérieur au CECOS intervenant dans la décision (en dehors du taux de lymphocytes T4). De ce point de vue, leur avis est irremplaçable. D'autre part, le médecin du centre ne voit en général pas les conjoints séparément, tandis que les psychiatres le font systématiquement. Ceci apporte souvent des informations précieuses quant à leur relation depuis la découverte de la séropositivité, la qualité et le partage du projet parental. Enfin le psychiatre exerce là son métier, sans doute sait-il mieux qu'un médecin s'adapter à son interlocuteur et analyser sa situation.

Quand nous les avons interrogés, les Pr Hardy et Féline ont tous deux insisté sur le fait que leurs préventions à l'égard de cette pratique étaient tombées au fil des années. Ils ont apprécié les garanties qu'apportait la prise en charge du CECOS et n'ont jamais remis en cause leur participation à "l'étude".

Le dernier point concerne leur plus grande liberté vis à vis des couples. Ils auront moins de difficultés à émettre un avis défavorable ou réservé étant donné qu'ils n'auront pas à leur annoncer LA décision.

### ● Le déni de la maladie et de la mort

Dans 10 cas sur 30 l'un des intervenants parle de déni à propos de l'un des conjoints ou du couple. Le nombre élevé de couples gardant le secret de la séropositivité vis à vis de leur entourage proche est également un indice de ce déni. La question sur l'éventualité de l'évolution défavorable est, quant à

elle, peu informative. Enfin les couples qui font leur demande d'IAD moins de 1 an et demi après la découverte de la séropositivité sont plus susceptibles que les autres de vivre dans un déni pathologique de la maladie.

Nous vivons dans une société qui cherche à éviter et à ignorer la mort. Quels sont donc les facteurs qui contribuent à accroître l'anxiété suscitée par celle-ci? (6) La seule réponse possible pour ces couples est de les aider à mettre des mots sur les maux, des mots sur ce dont ils souffrent. Nous anticipons tous, imaginativement, la mort des patients séropositifs et, liés par cette anticipation, nous sommes conduits à anticiper notre propre mort, contraints à prendre conscience de notre propre finitude. Notre discours peut alors donner l'impression d'un voile jeté sur les angoisses associées à cette mort anticipée. C'est particulièrement vrai lorsque les professionnels cèdent à leur propre angoisse de mort et se clivent de la réalité vécue par les gens auxquels ils s'adressent avec un discours essentiellement technique (5). Il devrait être clair aux yeux des intervenants que parler de la mort ne tue pas...!

### 🔴 Le pouvoir médical

Cette pratique risque de renforcer le pouvoir médical (dépendance des couples vis à vis des médecins), sans forcément permettre une meilleure gestion par les couples eux-mêmes de leurs inquiétudes.

Beaucoup de nos interlocuteurs ont critiqué cette prise de pouvoir des médecins dans un domaine qui n'est pas vraiment le leur mais celui de la vie intime des couples. Dans la mesure du possible, il faudrait pouvoir laisser la liberté de choix et de décision au couple lui-même.

Sur les 30 dossiers de notre échantillon, il y a 7 abandons ou perdus de vue, 16 réponses favorables, 3 couples en attente. Autrement dit, dans 26 cas sur 30 la décision a été presque entièrement laissée au couple. Une des réponses négatives correspondait à un refus par le couple des conditions de l'IAD, celui-ci a préféré renoncer à sa demande plutôt que de se plier à ces conditions. On peut donc dire que dans 27 cas sur 30, le couple a pris lui-même la décision, soit en persévérant dans sa demande, soit en abandonnant, soit en refusant les conditions du CECOS.

Mais l'IAD reste une pratique médicale dont va ensuite dépendre le couple, entravant sa liberté, remplaçant par une technique la fin ultime de sa sexualité, c'est à dire la procréation. Le rôle du médecin n'est ici ni curatif, ni palliatif (comme il pouvait l'être dans les cas de stérilité) mais plutôt préventif. Cela suffit-il à le rendre légitime ?

### 🔴 Le devenir de l'enfant

**Il y a peu d'éléments dans les dossiers du CECOS permettant d'évaluer ce que sera l'avenir de cet enfant, les conséquences de tous les non-dits qui entourent sa venue au monde.**

"Le secret concernant la vie de l'enfant est pour lui un signe que quelque chose lui ferait mal, lui dire tardivement qu'il a été adopté risque d'être traumatisant. Si la vérité est dite dans les premiers jours de la vie, cela fait jouissance et ne laisse pas de trace. C'est ce qui n'est pas dit qui fait choc dans l'inconscient.", Françoise Dolto, (4).

On sait que les enfants nés "sans père" présentent de grands risques psychologiques de mal se structurer. L'épidémiologie psychiatrique nous apprend que lorsqu'un parent est décédé avant la naissance, ou pendant la petite enfance, le sujet est beaucoup plus fragile avec un risque en particulier de pathologie dépressive grave, beaucoup plus élevé que dans les groupes témoins. Dans ces études, le parent décédé n'était en général pas atteint d'une maladie incurable, l'enfant n'a pas eu à imaginer ultérieurement que sa naissance a été d'emblée placée sous le signe de la mort de son père, qu'il serait chargé de réparer auprès de sa mère. Avec, entre autre les risques, qu'il tente de s'identifier à un père non invulnérable, mais effectivement malade et défaillant, et le risque que sa mère ne lui impose de vivre que dans le souvenir de ce père mort, inoubliable autant qu'introuvable,

sans qu'il puisse jamais se confronter à une image réelle de celui-ci. Or l'enfant a besoin de s'imaginer un père invulnérable pour se structurer en toute sécurité. Un père malade et mourant ne peut occuper imaginativement cette place. Cette question du devenir de l'enfant est la plus préoccupante et devrait selon nous faire l'objet d'une évaluation.

### 🔴 Le devenir de la femme

Le rôle de la mère et du soutien familial semble essentiel pour garantir, autant que cela est possible, le devenir de l'enfant. Peut-on savoir au moment de sa demande si cette femme aura de quoi résister aux épreuves qui l'attendent ? Les cas où les inséminations restent sans succès sont bien la preuve de l'ambiguïté de sa demande à elle. Le nombre important de cas où elle garde le secret vis à vis de son propre entourage familial même proche n'est pas là pour nous rassurer.

La présence de cet enfant peut rendre le travail de deuil de la relation plus difficile, voire impossible, pour elle. Ceci risque de constituer un grave handicap psychologique après le décès de son conjoint. De plus, la présence de l'enfant peut devenir le témoin permanent de la "culpabilité" du mari et compromettre l'avenir du couple.

La séronégativité de la femme au moment de la grossesse peut-elle être une garantie suffisante de sa non contamination ? Des études ont en effet montré par méthode PCR (Polymerase Chain Reaction) que ces femmes séronégatives avaient, en fait, été en contact avec le virus. Y a-t-il un risque pour l'enfant de perdre ses deux parents du SIDA ?

### 🔴 Le devenir de l'homme

Chantal Saint-Jarre dans son livre sur le SIDA (5) émet l'hypothèse que l'homme séropositif vit une succession de deuils: le deuil de l'enfance, le deuil de la santé, le deuil de l'appartenance au monde des "normaux" et à la vie "normale", le deuil de la sexualité active et gratifiante, le deuil de la paternité, deuil du désir d'enfant, deuil de l'enfant idéalisé qu'on n'aura pas, qu'on n'a jamais été ou qu'on n'est plus, deuil d'un grand amour, deuil du rêve et de l'inachevé. De tous ces deuils, celui de l'enfant est le plus difficile et le plus long à faire. La demande d'IAD serait "l'aveu par euphémisme de leur mort anticipée et d'une modification de leur rapport au temps, devenu une sorte de compte à rebours pendant lequel certains d'entre eux feront tout pour accéder à une autre forme d'inscription symbolique voire d'immortalisation".

Pour beaucoup, la mort à venir serait infiniment moins pénible que le deuil qu'ils ont du faire de la transmission de la vie. Celle-ci signant l'inutilité de leur vie. "Ma mort représente peu de chose au regard de ce désastre", lui disait un jeune homme de vingt-sept ans.

Elle parle de douleur inconsciente de l'enfant-mort, c'est à dire de la brutale mise à mal de l'enfant chez les sujets de tous âges qui sont soudain confrontés à vivre et/ou à survivre à une perte irréversible qui touche au désir, au Nom, au sexe voire à toute leur histoire et leur identité. "Rencontrée dans le réel, elle donne un avant-goût du silence radical et du non-retour absolu". Cette douleur serait très proche de la souffrance associée à la grossesse-avortement: dommage psychologique du sujet physiquement bien portant, un tournant décisif dans la vie qui se trouve marquée, dès lors, d'un "avant" et d'un "après". Une réalité irrévocable, irréversible, irréparable.

Alors peut-être que cet enfant sera pour lui un soutien, une aide, un accomplissement plus qu'une souffrance, plus qu'une entrave. Peut-être aussi que la naissance de l'enfant s'intégrera dans le long processus, comportant plusieurs étapes déjà décrites par certains auteurs (6,7), de deuil de la vie qui précède la mort "annoncée" et de manière souvent très précoce.

Et puis rien n'interdit de penser à une influence favorable de la présence cet l'enfant sur le système immunitaire de l'homme et, à l'inverse, une influence néfaste d'une réponse négative du CECOS...

Nous savons bien en effet que notre système immunitaire dépend aussi de notre état psychologique et affectif.

Il s'agirait donc moins d'acquiescer à la demande, ou de la refuser, que de se mettre à l'écoute de cette demande qui en recèle toujours d'autres, touchant à l'existence même de l'individu. Pour peu que l'on prenne le temps de laisser décanter la demande brute, ce qui surgit alors est la détresse et le drame humain.



## **Conclusion**

Ce travail avait pour but d'apporter quelques éléments supplémentaires à la compréhension de la demande d'IAD un peu particulière qu'est celle de ces couples dont le mari est en état de "mort annoncée". Notre échantillon était limité à 30 dossiers, sur plus de 150 ouverts au CECOS de Bicêtre depuis 1986. La petite taille de cet échantillon rend toute relative la validité de notre conclusion ...

### ● **L'hypothèse formulée au départ était triple, reprenons chaque point**

Le déni de la maladie et de la mort prend chez les couples étudiés la forme d'un mécanisme de défense qu'il faut savoir respecter. Pourtant leur demande, quand elle est faite au CECOS dans un délai bref ou simplement sans élaboration commune préalable de la séropositivité, risque d'occulter l'essentiel et d'empêcher ce travail nécessaire. Il ne s'agit pas tant pour eux de vouloir la naissance d'un enfant, que d'affirmer la force de leurs liens affectifs malgré, ou avec, la séropositivité du conjoint. Ce travail commun autour de la mort possible de l'homme, mort annoncée par la séropositivité, qui viendra dans un temps inconnu de tous, doit avoir été entamé par eux avant d'accéder aux inséminations.

Les modalités de la prise en charge de ces couples au CECOS de Bicêtre, et en particulier l'année d'attente qui leur est imposée, joue vraisemblablement le rôle d'un espace de dialogue où ce travail peut être initié ou poursuivi. Il permet, dans de nombreux cas, aux couples de prendre conscience des enjeux et des motivations de leur demande. Il permet aux conjoints d'aborder ensemble les questions fondamentales de la vie que sont la mort et la naissance, rapprochées ici dans le temps par une sorte d'artifice autorisé par le médecin. Quelquefois les entretiens du CECOS ne suffisent pas et une écoute extérieure doit être proposée aux couples.

TOUS les dossiers devraient être discutés entre médecins et psychiatres. Ceci afin de donner plus de place à l'évaluation psychologique des couples dans la décision finale, pour pallier à la trop grande solitude d'une telle décision.

La réunion autour des dossiers devrait pouvoir comporter d'autres intervenants non médecins, et en particulier un psychanalyste.

Enfin, nous espérons que ce travail pourra se poursuivre. Toute nouvelle pratique se doit d'être évaluée avant de pouvoir continuer. Le terme de "moratoire" était d'ailleurs suffisamment clair à nos yeux. Un délai de dix années semble de ce point de vue respectable.



## Notes

### (1) Delphine Lévy

La demande d'insémination artificielle avec donneur par les couples dont l'homme est séropositif pour le VIH,

DEA d'Éthique Médicale et Biologique, année 1994-1995, Université René Descartes, PARIS V.

### (2) P. Jouannet et JM. Kunstmann

Insémination avec sperme de donneur : une pratique soumise à conditions

Le Journal du SIDA, août-septembre 1994, n° 64-65.

### (3) M. Vigy

Sida : le recours des exclus de paternité

Le Figaro 15-16/ 05/ 1993.

### (4) Françoise Dolto

Sexualité féminine, "A propos de l'avortement"

Ed. Scarabée et Compagnie, 1982.

La Cause des enfants, Ed. Robert Laffont, 1985.

### (5) Chantal Saint Jarre

Du SIDA, l'anticipation imaginaire de la mort et sa mise en discours

Ed. Denoël, 1994.

### (6) Elisabeth Kübler-Ross

Les derniers instants de la vie

Ed. Labor et Fides, 1975.

### (7) Michel de M'Uzan

De l'Art de la Mort

Ed. TEL Gallimard, 1977.

### (8) Simone Novaes

Les Passeurs de gamètes

Ed. Presses Universitaires de Nancy, 1994.

### (9) Vladimir Jankélévitch

Le Paradoxe de la Morale, ed. Points Seuil, 1981.

La Mort, ed. Flammarion, 1977.

Penser la Mort, ed. Liana Levi, 1994.

### (10) MO. Alnot

Demande d'IAD de couples où l'homme est HIV+ et la femme HIV-, communication faite lors d'une commission d'éthique des CECOS, 1989.

### (11) D. David

L'Insémination Artificielle, un nouveau mode de filiation,

Ed. ESF, 1984.