

Les médecins face au désir d'enfant : Risque réduit, grossesse plus "acceptable" ?

Alice Desclaux

AMADES (Toulouse) Sociétés d'Afrique et sida (Bordeaux)

Francis Saint-Dizier

GRAPHITI (Toulouse)

Les bénéfices cliniques des multithérapies antirétrovirales utilisées depuis plus de trois ans – augmentation de l'espérance de vie, amélioration notable de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH – posent de façon renouvelée la question du désir de procréation chez les couples séropositifs ou sérodifférents. De plus, les stratégies préventives (traitement antirétroviral pendant la grossesse, césarienne programmée) ont permis de réduire de façon très significative le risque de transmission mère-enfant du VIH, désormais estimé à environ 2% (1).

La grossesse chez une femme séropositive ou dont le partenaire est séropositif est-elle, pour autant, devenue "médicalement acceptable"? Cette nouvelle situation épidémiologique a-t-elle modifié les discours des médecins vis-à-vis de la procréation dans le contexte du VIH ? Quels éléments d'ordre médical (clinique ou biologique), psychologique ou social, retiennent-ils pour évaluer le risque individuel propre à chaque couple ? Certains facteurs restent-ils considérés comme des "contre-indications" à la grossesse, impliquant un avis défavorable ? Quelle est alors la nature de l'intervention médicale : s'apparente-t-elle à une "information technique" ; à un "conseil" au sens de "counselling", qui associe l'écoute et le "soutien" au consultant quel que soit son choix ; à un pronostic médical, paré de l'autorité scientifique et ayant valeur de

recommandation?

Ces différents aspects sont en cours d'exploration dans le cadre d'un projet de recherche sur les interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et les processus de décision en matière de procréation (2). Ce travail, en cours dans les régions de Toulouse et Marseille, s'attache d'une part à analyser le dispositif de prise en charge de la grossesse dans le contexte du VIH, que cette grossesse soit menée à son terme ou interrompue, et d'autre part à décrire les perceptions et attitudes des médecins. Du côté des couples séropositifs qui souhaitent avoir un enfant ou des femmes qui découvrent leur séropositivité à l'occasion d'une grossesse, cette recherche retracera leurs parcours et décrira les perceptions du risque ainsi que l'impact des avis qu'émettent les "acteurs du système de soins" (au sens anthropologique du terme): entourage, médecin "clinicien sida", médecin généraliste, gynéco-obstétricien spécialisé (dans le cadre d'une consultation mère-enfant VIH), homéopathe-acupuncteur, intervenant en toxicomanie, association de personnes vivant avec le VIH, assistante sociale, psychologue... L'approche adoptée dans ce projet de recherche est celle de l'anthropologie, examinant comment le choix de la femme ou du couple, l'avis du médecin et le processus de décision sont socialement et culturellement construits. La question du "désir d'enfant" chez les personnes atteintes par le VIH n'avait été abordée jusqu'à présent que dans une approche psychologique.

Construire son appréciation du risque

Les premiers résultats d'enquête révèlent l'embarras des médecins, souvent très "empathiques" vis-à-vis de patients qu'ils suivent depuis de nombreuses années, face à une demande à propos de laquelle il leur est difficile de se situer. Si les termes de la décision sont complexes pour le couple, ils le sont aussi pour le médecin qui doit construire son appréciation du risque. Cette appréciation doit "mettre en balance" les risques liés au VIH *versus* les risques liés au traitement préventif, les risques iatrogènes pour la mère *versus* les risques pour l'enfant. Les médecins considèrent également la volonté présente du couple *versus* le pronostic vital des deux futurs parents, leur capacité à prendre en charge un enfant susceptible d'être atteint *versus* celles de l'entourage à prendre en charge un enfant susceptible d'être orphelin... Le souci de prendre en compte les conditions de vie du couple qui, pour les médecins, vont déterminer l'observance des traitements antirétroviraux, les conduit alors à inclure des "critères sociaux" dans l'évaluation du risque et la construction de l'avis.

Trois critères apparaissent de manière récurrente dans les

discours: la notion de toxicomanie (antérieure ou actuelle) d'un membre du couple; la notion de couple "non stable"; la notion d'absence de domicile stable. Ces critères sociaux, parfois considérés comme critères d'exclusion, sont basés sur des notions peu définies, autorisant les interprétations les plus diverses -voire les plus restrictives. Leur usage témoigne de la référence des médecins à une norme sociale, qui a peu de rapport avec le savoir scientifique biomédical.

Une étude portant sur les motifs des avis médicaux concernant les interruptions médicales de grossesse dans les suites d'un diagnostic prénatal avait montré l'usage de critères sociaux implicites (nationalité des parents, prise en compte du sexe du fœtus en cas de malformation entraînant un handicap esthétique, estimation du "capital social" des parents favorable ou défavorable à une bonne prise en charge de l'enfant à naître...), peu rationalisés par les médecins (3). En matière de procréation dans le contexte du VIH, la valeur accordée à la norme prend parfois la forme d'une "psychopathologisation" du choix du couple, lorsque ce choix est présenté par les soignants comme un "désir pathologique de grossesse" quand le couple ne satisfait pas les critères sociaux.

Cependant, les avis peuvent être sensiblement différents selon l'expérience du médecin, son attitude et ses "valeurs" personnelles, sa familiarité avec les milieux sociaux des couples concernés, sa spécialité médicale (infectiologue qui suit le couple, gynécologue-obstétricien ou pédiatre qui suivra l'enfant). Enfin, bien que les critères conduisent parfois le médecin à émettre un avis défavorable qu'il exprime au couple venu le consulter, chaque médecin déclare que l'éthique lui impose de suivre la femme ou le couple qui, négligeant cet avis, voudrait entreprendre ou poursuivre la grossesse.

Discours ambivalents

La plupart des médecins dont nous avons recueilli les propos estiment qu'il serait contraire à l'éthique d'émettre une approbation ou un avis négatif face au désir d'enfant, considérant que ce choix appartient au couple. Tous informent sur les stratégies préventives, annoncent et détaillent le taux de transmission, les risques de toxicité pour l'enfant à naître des associations antirétrovirales utilisées pendant la grossesse. Mais si tous s'accordent sur l'information minimale qui doit être apportée dans cette approche de "neutralité éthique", les attitudes transparaissent au travers du type d'information délivrée et des commentaires qui accompagnent l'énonciation des taux de transmission. Tel médecin déclare que *"3% est encore un taux trop élevé"* ; tel autre ne commente pas les chiffres mais assortit cette information d'une explication détaillée de *"ce que c'est que*

d'avoir un enfant infecté par le VIH".

Les informations délivrées, centrées par le risque statistique, font référence à des aspects qui relèvent également du risque biologique et du risque social. Les discours sont ambivalents, sous-tendus à la fois par la notion de succès médical que représente la réduction du risque de transmission aux taux actuels, et par la notion de gravité de la maladie qui amène à refuser le risque, quelle que soit sa valeur statistique. La communication entre le médecin et le couple s'élabore cependant plus souvent à partir d'une valeur chiffrée estimée par le médecin qu'à partir des perceptions du couple, pour lequel le risque VIH est situé parmi un ensemble d'autres risques qui ne sont pas tous associés à la maladie.

La notion de responsabilité médicale en matière d'information des patients émerge dans les discours des médecins: jusqu'à présent, ils percevaient que leur responsabilité pouvait être engagée en cas d'information insuffisante sur les risques thérapeutiques associés aux antirétroviraux; les entretiens les plus récents semblent montrer qu'émerge une préoccupation autour du retard à l'information délivrée aux couples -en particulier aux couples sérodifférents- à propos des stratégies préventives. L'absence de cadre juridique de référence dans ce domaine rend les médecins d'autant plus vulnérables, et les incite à saturer d'informations techniques le discours qu'ils adressent à leurs consultants.

Les attitudes des médecins sont enfin déterminées par l'organisation du système de soins et par les expériences et itinéraires thérapeutiques des couples dans ce système. Une organisation centralisée de la prise en charge des femmes enceintes séropositives autour d'un "pôle de compétence" unique, qui induit une tendance des médecins à privilégier la cohérence du dispositif, ou une organisation de la prise en charge "éclatée" entre plusieurs médecins infectiologues et gynéco-obstétriciens susceptibles de présenter des avis divers permettant aux femmes de "choisir" le médecin qui suivra sa grossesse en fonction de son "attitude", sont susceptibles de déterminer les parcours. Ces itinéraires contraignent les attitudes des médecins consultés: tel médecin rapporte avoir reçu une femme qui n'avait pas encore déclaré sa grossesse à la fin du troisième mois, ayant mal vécu précédemment l'expérience d'une interruption de grossesse sur avis médical défavorable; face à cette femme lui déclarant "qu'elle n'avait plus le temps d'attendre", l'appréciation du risque eut peu de poids pour le médecin, considérant qu'il était important dans ce cas d'"accompagner la décision" pour assurer le maintien de la relation thérapeutique et le contact avec le système de soin.

Négocier au cas par cas

Si le "désir d'enfant" chez les femmes ou les couples vivant avec le VIH apparaît comme une préoccupation des professionnels de santé et psychologues, reste une zone d'ombre: celle qui recouvre les discours et attitudes des soignants concernant l'interruption de grossesse dans ce contexte, les itinéraires des femmes qui décident d'opter pour l'IVG ou l'IMG (Interruption médicale de grossesse), seules ou sous l'influence des avis médicaux reçus, et les contraintes qu'elles affrontent. De même, la proposition du dépistage VIH à l'occasion d'une interruption volontaire de grossesse semble peu pratiquée, car elle est perçue par les professionnels de santé comme peu acceptable, au risque de "passer à côté" d'une opportunité de prévention.

Entre empathie et discours normatif, entre point de vue éthique et prudence juridique, volonté de maintenir la relation thérapeutique et d'exercer l'appréciation médicale, les médecins négocient leur attitude autour de chaque cas. Tant leur demande de formation, d'échanges et de recommandations dans ce domaine, que le caractère peu assuré de leur attitude, attestent de l'acuité des questions que soulève la prise en charge de la grossesse dans le contexte du VIH, dépassant largement la compétence technique de la médecine pour concerner le "contrôle social" de la procréation dans une "population", celle des personnes vivant avec le VIH. - Alice Desclaux, Francis Saint-Dizier

1 - Delfraissy JF (sous la dir. de) Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts 1999, Paris, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Flammarion, 231p.

2 - Projet de recherche du Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie de l'Université d'Aix-Marseille, financé par l'ANRS

3 - Grandjean H, Membrado M, Neirinck C et al. Éthique et décision médicale: analyse sociologique et juridique du fonctionnement du "Comité de vigilance" d'un département de gynécologie-obstétrique du CHU 1998, Rapport de recherche MIRE, Toulouse, 63p.