

juillet 1998

trente et unième rencontre du CRIPS

VIH, et désir d' enfant et pratique hospitalière

La question de savoir quelle attitude adopter face au désir d'enfant chez les personnes porteuses du VIH reste problématique depuis le début de l'épidémie. Les risques importants de transmission du virus de la mère à l'enfant et d'un parent à l'autre, mais également l'absence de traitement efficace pour retarder le développement de la maladie, ont longtemps conduit les équipes soignantes à "déconseiller" aux couples vivant avec le VIH de projeter une grossesse.

Avec l'arrivée des nouveaux traitements antirétroviraux, le risque de transmission de la mère à l'enfant, estimé il y a une dizaine d'années à 50%, puis à 20% a pu être abaissé à moins de 10%. Par ailleurs, les multithérapies améliorent souvent considérablement la qualité de vie des personnes séropositives, et amènent un certain nombre de couples vivant avec le VIH à envisager la réalisation de leur désir d'enfant. C'est pour éclairer les transformations récentes de cette problématique que le CRIPS Île-de-France a choisi de consacrer la 31ème Rencontre* au thème "VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière".

Si la France a été précoce dans sa prise en compte du problème, en mettant en place des structures de dépistage en consultation prénuptiale et prénatale et en proposant très vite de l'AZT aux femmes enceintes séropositives, de nombreuses équipes soignantes confrontées au problème restent partagées.

Comme commencera par le rappeler Yves Dumez, gynécologue obstétricien à l'hôpital Necker, le problème de la

transmission d'une maladie incurable d'une mère à son enfant et les difficultés à gérer ces grossesses sont déjà connus pour des pathologies génétiques présentant un risque de transmission très comparable.

- [Introduction](#)
- [Yves Dumez](#), gynécologue obstétricien, hôpital Necker, Paris
- [Isabelle Heard](#), gynécologue, hôpitaux Broussais et Cochin, Paris
- [Alain Sobel](#), président du Conseil national du sida, chef de service, hôpital Henri Mondor, Créteil
- [Michel Kazatchkine](#), chef de service, hôpital Broussais, Paris
- [Angus Nicoll](#), consultant épidémiologiste, Public Health Laboratory Service, Unité britannique de surveillance pédiatrique du Collège Royal de santé infantile, Londres
- [Bernadette Rwegera](#), anthropologue, directrice de l'association Ikambere, St-Denis
- [Marie-Christine Tarneaud](#), coordinatrice du lieu d'accueil "Charité maternelle / SOL EN SI" du XIVe arrondissement

* 4 juin 1998

Les rencontres du CRIPS sont organisées avec le soutien de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile-de-France

Ont collaboré à ce numéro :

David Heard - Didier Jayle - Antonio Ugidos - Bénédicte Astier- Idris Roty - Aude Segond - Claudine Vallauri - Les graphistes associés

trente et unième rencontre du CRIPS VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière

Introduction

Alors que des progrès importants ont été faits pour réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant, ainsi que le montreront les données présentées par Isabelle Heard, gynécologue à l'hôpital Broussais et à la maternité de Cochin - Port-Royal, un consensus peine à s'établir. Des recommandations émises par le Conseil national du sida (CNS) et le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), concernant les "Problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative" ont été rapportées par Alain Sobel, président du CNS. Elles invitent à la prudence en attendant que des techniques de préparation du sperme, désormais reconnues efficaces, soient rendues disponibles. Michel Kazatchkine, chef de service d'immunologie à l'hôpital Broussais, n'en est pas moins confronté de plus en plus fréquemment à une demande qu'il ne peut laisser sans réponse.

Angus Nicoll, pédiatre et consultant épidémiologiste à Londres, montrera que la Grande-Bretagne n'a pas su prendre en compte ce problème, et se trouve aujourd'hui confrontée à une situation critique, puisqu'à Londres près d'un enfant sur 500 naît de mère séropositive. En France, les associations SOL EN SI et Ikambere sont également dans l'embarras. En l'absence d'un discours univoque du corps médical, de nombreux couples se sentent isolés dans un choix qu'ils ne peuvent faire en connaissance de cause. Pour ces associations, il s'agit avant tout d'empêcher que les familles ne soient stigmatisées par la présence du virus, en les aidant à assumer leur projet. Didier Jayle, directeur du CRIPS Île-de-

France, rappelle à cet égard que la Déclaration universelle des droits de l'homme considère le droit de faire un enfant comme sacré et inaliénable. Nul ne saurait s'interposer dans ce choix, et ici le médecin ne peut qu'informer, conseiller, aider : la décision, en dernière instance, ne lui appartient pas.

[suite](#)

Lettre d'Information 46

juillet 1998

trente et unième rencontre du CRIPS VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière

**Yves Dumez, gynécologue obstétricien,
hôpital Necker, Paris**

En guise d'introduction à cette Rencontre, Antonio Ugidos, directeur adjoint du CRIPS Île-de-France, a interrogé Yves Dumez sur l'évolution de la réponse apportée aux couples porteurs d'une maladie héréditaire souhaitant avoir un enfant.

Les maladies génétiques transmissibles de la mère à l'enfant ont longtemps généré des inquiétudes qui incitaient les médecins à déconseiller la grossesse. Yves Dumez commence à cet égard par rappeler qu'en 1975, l'avortement était systématiquement recommandé aux femmes porteuses du gène de la myopathie ou de l'hémophilie enceintes d'un garçon, dans le doute d'une éventuelle transmission. De nombreuses grossesses ont ainsi été interrompues sans preuve de l'atteinte de l'enfant. Les progrès considérables dans le diagnostic anténatal permettent désormais d'avoir une attitude plus nuancée, et attestent des erreurs commises dans un passé très récent.

Aujourd'hui, nul ne conteste plus le droit qu'ont des couples porteurs d'une maladie génétique à avoir un enfant sain, grâce à un diagnostic prénatal, voire pré-implantatoire, et à une prise en charge médicale. Ainsi, dans un contexte différent, il semble que la médecine prénatale ait déjà été plus d'une fois confrontée au problème que pose aujourd'hui le désir d'enfant chez les personnes séropositives.

[suite](#)

Lettre d'Information 46

juillet 1998

trente et unième rencontre du CRIPS VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière

**Isabelle Heard, gynécologue,
hôpitaux Broussais et Cochin, Paris**

L'état des connaissances et l'évolution du taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant présentés par Isabelle Heard attestent de nombreux changements.

Le nombre de nouveaux cas de sida a diminué chez les femmes comme chez les hommes depuis 1994. Au 31 décembre 1997, 8500 femmes et 39 000 hommes avaient déclaré la maladie. Le sex-ratio est passé de 6 hommes pour une femme en 1985 à 4 hommes pour une femme en 1997. L'âge moyen des femmes à la déclaration du sida augmente : il était de 30 ans avant 1985, et de 37 ans en 1997, ce vieillissement étant plus important que chez les hommes.

Aujourd'hui, plus des 2/3 des femmes infectées le sont par voie sexuelle, alors que ce mode de contamination ne concernait que 44% d'entre elles il y a 10 ans.

Une enquête anonyme non corrélée de séroprévalence dans une population de femmes enceintes de la région parisienne a été réalisée tous les 2 ans depuis 1991. De 1991 à 1997, le pourcentage de femmes séropositives est resté stable aux alentours de 4 pour 1000 femmes enceintes.

Lors de la dernière enquête, les obstétriciens ont été interrogés sur leur proposition de dépistage : 97% d'entre eux proposaient le test si la femme gardait sa grossesse, contre seulement 45% en cas de demande d'IVG. Or, en France, "à

l'occasion du premier examen prénatal, après information sur les risques de contamination, un test de dépistage de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine est proposé à la femme enceinte" (loi n° 93-121 du 27 janvier 1993). Ce test est accepté par 98% des femmes. Si presque 100% des femmes découvraient leur séropositivité lors d'une grossesse en 1986, c'est maintenant le cas pour encore 40% d'entre elles, et ce pourcentage est stable depuis 1994. La moitié d'entre elles sont d'origine africaine.

Environ 700 enfants naissent chaque année de mère séropositive. On peut distinguer trois phases dans l'évolution de la prise en charge de ces grossesses :

Avant 1994, le taux de transmission était stable, aux alentours de 18%. Les femmes de l'EPF (Enquête pédiatrique française) avaient en moyenne plus de 500 CD4, et 20% d'entre elles étaient en traitement. L'accouchement était déjà très médicalisé (le taux de césarienne était passé de 13 à 24%, le taux de lavages vaginaux de 15 à 35%), et le taux de transmission avait pu être abaissé de 18 à 14%.

Les résultats préliminaires de l'essai ACTG 076, en février 1994, ont montré une diminution de 2/3 du taux de transmission chez des femmes ayant plus de 200 CD4, naïves de traitement, recevant de l'AZT pendant la grossesse et l'accouchement, et dont le bébé avait été traité jusqu'à 6 semaines. Ces nouvelles données ont modifié très rapidement la prise en charge des grossesses des femmes séropositives.

De 1994 à 1996, le pourcentage de femmes traitées dans le cadre de cet essai a augmenté très vite : 86% des femmes ont été traitées, au moins pendant le dernier trimestre de la grossesse. Le taux de césarienne est resté relativement stable, au-dessus de 25%, mais le taux de transmission a chuté à 6% chez les femmes traitées.

Depuis 1997, la situation s'est complexifiée. En février 1997 a débuté l'essai ANRS-075, protocole d'association AZT-3TC, essai de tolérance dont le 2ème objectif est la diminution du taux de transmission. A ce jour, environ 300 femmes ont été incluses, et les premières données préliminaires permettent d'évaluer le taux de transmission aux alentours de 5%.

De nombreuses grossesses se déroulent désormais sous bi- ou tri-thérapie : il n'a pas été observé d'incident majeur, rien ne permet encore d'évaluer la tolérance à long terme.

Il est admis que le nouveau-né s'infecte principalement pendant le travail ou l'accouchement. Le principal facteur de risque obstétrical d'une contamination est la rupture prolongée de la poche des eaux.

Depuis plusieurs années se pose la question du bénéfice d'une césarienne programmée, anticipant le début du travail. L'analyse des données antérieures au protocole ACTG-076 n'avait pas montré de bénéfice de la césarienne programmée. Une méta-analyse récente sur plus de 8000 cas colligés à partir de différentes études internationales indique cependant qu'il y a probablement un bénéfice avec une réduction par 2 du risque de transmission.

L'association d'un dépistage systématiquement proposé - dans l'ensemble très bien accepté - et d'une prise en charge thérapeutique de la plupart des femmes enceintes séropositives a donc permis de diminuer de façon très importante le taux de transmission. La situation n'en reste pas moins délicate : quelle stratégie thérapeutique doit-on adopter chez la femme enceinte séropositive ? Faut-il proposer une césarienne à toutes les femmes enceintes séropositives ? Quelle stratégie adopter à long terme pour ces enfants qui ont été exposés à des multithérapies pendant leur vie intra-utérine ?

[suite](#)

Lettre d'Information **46**

juillet 1998

trente et unième rencontre du CRIPS VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière

**Alain Sobel, président du Conseil national du sida,
chef de service, hôpital Henri Mondor, Créteil**

Le Conseil national du sida a rendu, au mois de février dernier, un avis concernant les couples dont l'homme est séropositif. Jusque là, l'impératif d'une sexualité sans risque imposait le recours à l'adoption ou à l'insémination artificielle avec le sperme d'un tiers donneur. Les rapports non protégés au moment de l'ovulation, même dans le cadre d'un monitoring médical, restent selon Alain Sobel à proscrire, dans la mesure où ils ne sont pas compatibles avec les règles élémentaires de prévention du risque de transmission du VIH. Mais il semble qu'une solution plus fiable soit en train de voir le jour pour ces couples dits "sérodifférents".

Depuis quelques années en effet, une aide médicale à la procréation est proposée qui permet d'abaisser le risque de transmission virale. Cependant, la validation des techniques de préparation du sperme s'est heurtée à l'insuffisante sensibilité des techniques de mesure de la charge virale. La mise au point récente de techniques plus sensibles de détection d'ARN du VIH dans le liquide séminal et d'ADN proviral permet de mieux évaluer le pouvoir contaminant du sperme. On peut désormais mesurer la présence du génome viral dans l'éjaculat avant et surtout après séparation des spermatozoïdes du plasma séminal. L'absence de particules virales dans la fraction "spermatozoïdes" d'un éjaculat autorise son utilisation en procréation médicalement assistée (PMA) avec un risque de contamination presque nul, souligne

Alain Sobel. Cette méthode est donc la seule possibilité conseillée aux hommes séropositifs pour être le père biologique de l'enfant qu'ils ont désiré, le CCNE et le CNS considérant que le monitoring médicalisé de rapports non protégés est à proscrire. Cette technique de réduction du risque de contamination nécessite cependant un environnement hautement spécialisé (centre de PMA, laboratoire de virologie et d'immunologie) qui n'existe pas à l'heure actuelle en France. Trois équipes sont prêtes, et l'homologation de laboratoires spécialisés est, selon Alain Sobel, imminente.

[suite](#)

Lettre d'Information 46

juillet 1998

trente et unième rencontre du CRIPS VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière

**Michel Kazatchkine, chef de service,
hôpital Broussais, Paris**

Pour Michel Kazatchkine, cet avis est prématuré et met les praticiens dans l'embarras, dans la mesure où les moyens décrits par le CNS et le CCNE ne sont pas disponibles.

Avant 1989, les équipes médicales considéraient que le désir d'enfant était inacceptable, le sida étant une maladie mortelle à court terme. L'apparition des médicaments antirétroviraux a marqué un tournant dans l'attitude des équipes médicales : l'amélioration rapide de l'état immunitaire des femmes sous traitement semblait indiquer que la grossesse devait être initiée au plus vite. L'inquiétude de voir apparaître des effets secondaires liés aux médicaments chez les enfants, et l'absence de certitude sur l'efficacité à long terme des traitements incitaient cependant à une extrême prudence. De plus en plus, le désir de grossesse des femmes séropositives devait être négocié au cas par cas, le rôle du médecin étant d'informer le couple pour permettre un choix en connaissance de cause, sans s'interposer dans leur projet parental.

Selon Michel Kazatchkine, l'équipe médicale doit répondre au désir d'enfant par un discours d'information adapté sur l'état des connaissances, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, qui permette au couple de se sentir responsable de son choix. Les futurs parents doivent prendre part à une discussion sur le risque de contamination et le devenir de la famille. Plus que jamais, la grossesse doit être préparée, pour s'assurer que l'enfant désiré répond bien à la nécessité d'accomplir un projet de vie.

Si la possibilité de réduire presque totalement le risque d'une contamination entre les deux partenaires ou de la mère à l'enfant est actuellement envisageable, elle ne doit pas faire perdre de vue l'importance d'une négociation éclairée, seule condition d'un projet pleinement assumé.

[suite](#)

juillet 1998

trente et unième rencontre du CRIPS VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière

**Angus Nicoll, consultant épidémiologiste, Public Health Laboratory Service,
Unité britannique de surveillance pédiatrique du Collège Royal de santé infantile,
Londres**

Si la Grande-Bretagne a été pionnière dans la prévention du VIH à de nombreux égards, elle se heurte aujourd'hui à une hausse massive des cas de séropositivité chez les femmes, et notamment les femmes enceintes.

La surveillance du taux de prévalence du VIH chez les femmes enceintes, établie depuis 1988 par le Child Health Institute et le Public Health Institute à partir de tests d'anticorps anti-VIH1 effectués à la naissance chez tous les enfants, a permis de révéler une importante augmentation du nombre de femmes enceintes séropositives au cours de ces dernières années. Complétés par la déclaration que font les obstétriciens des femmes séropositives dont ils assurent le suivi, ces chiffres attestent une multiplication par six de la prévalence du VIH parmi les femmes enceintes à Londres, entre 1988 et 1994.

Ces données ne reflètent cependant pas la situation générale du pays : un enfant sur six mille seulement naît de mère séropositive dans l'ensemble de la Grande-Bretagne, contre un sur 520 à Londres en 1996. La capitale, rappelle Angus Nicoll, regroupe près des deux tiers des femmes séropositives anglaises et écossaises. Il souligne par ailleurs que les femmes originaires d'Afrique sub-saharienne sont les plus touchées, puisqu'elles représentent 80% des femmes enceintes atteintes par le VIH à Londres.

Cette situation préoccupante est aggravée par le fait que seulement 25% des femmes enceintes britanniques connaissent leur statut sérologique au moment de la naissance de l'enfant, et que 90% des femmes qui se savent séropositives au moment de l'accouchement l'ont appris avant le début de leur grossesse. La plupart des femmes enceintes séropositives découvrent qu'elles sont porteuses du VIH au moment où leur enfant contaminé développe la maladie.

De nombreuses équipes soignantes restent cependant réticentes à proposer un test de dépistage à une femme enceinte, considérant que la grossesse est une période inappropriée pour découvrir sa séropositivité. Cette attitude ne répond à aucune réglementation, et elle ne se retrouve pas dans tous les centres hospitaliers. On constate néanmoins que l'hôpital de Londres qui propose le moins souvent d'effectuer un test de dépistage est également celui où la prévalence du VIH est la plus forte...

Près de deux tiers des contaminations materno-foetales pourraient être évités si les femmes étaient traitées par des antirétroviraux au cours de leur grossesse, à la suite d'un dépistage.

De nombreuses femmes souhaiteraient pourtant que soit systématiquement proposé un test de dépistage du VIH en début de grossesse. Dans les conditions actuelles, elles doivent prendre rendez-vous, de leur propre initiative, dans un service spécialisé qui ne dépend pas des consultations prénatales habituelles. Peu sont donc informées, rares sont celles qui y ont recours.

Il apparaît en fait que le rôle de la sage-femme qui accueille la femme enceinte lors de sa première consultation est fondamental. C'est elle qui peut initier la démarche du test avec la patiente, en l'informant et en la conseillant. Les équipes soignantes s'y refusent pourtant le plus souvent, de peur que les femmes atteintes ne soient stigmatisées. Elles considèrent en outre que le dépistage doit se faire dans un contexte d'information générale et de counseling qui n'est pas de leur ressort.

Cette importance excessive donnée à l'encadrement du test de

dépistage a sans doute eu un effet inhibiteur, tant sur les patientes que sur les équipes soignantes, qui hésitent à prescrire une sérologie de peur d'alarmer les femmes enceintes.

Dans ce contexte, des recommandations officielles tentent, depuis 1996, de simplifier le recours au dépistage, pour qu'il puisse être offert et recommandé à toutes les femmes enceintes. Selon Angus Nicoll, le counseling fait par des spécialistes doit laisser place à un dialogue entre la patiente et l'équipe médicale, afin d'évaluer ensemble l'opportunité d'un test. Mais une telle approche est encore loin de faire l'unanimité en Grande Bretagne, et de nombreuses maternités persistent à laisser aux services spécialisés le soin d'assurer une "politique" de dépistage.

Le nombre important de naissances d'enfants séropositifs en Grande-Bretagne est donc la conséquence directe d'une attitude professionnelle visant à limiter le recours au dépistage en consultation prénatale. De ce fait, peu de femmes bénéficient d'un traitement antirétroviral au cours de la grossesse, alors que la plupart de celles à qui on le propose l'acceptent.

Au retard accumulé la Grande-Bretagne doit donc répondre par la mise en place d'une campagne d'information auprès des équipes soignantes pour que le test soit systématiquement proposé : on sait désormais que l'efficacité des politiques de dépistage conditionne directement celle des multithérapies, particulièrement dans le risque de transmission du VIH d'une mère à son enfant.

[suite](#)

juillet 1998

trente et unième rencontre du CRIPS VIH, désir d' enfant et pratique hospitalière

**Bernadette Rwegera, anthropologue,
directrice de l'association Ikambere, St-Denis**

Bernadette Rwegera a présenté le travail effectué par sa "maison accueillante" auprès des couples et des femmes originaires d'Afrique et contaminées par le VIH. Elle commence par souligner la place importante qu'occupent la grossesse et l'enfant dans les familles africaines. Si le désir d'enfant est indissociable de l'identité féminine, il est également perçu comme un moyen de conjurer la mort, au sein de sociétés où la mortalité infantile est souvent très élevée. "Engendrer, c'est barrer la route à la mort", dit un proverbe rwandais.

C'est ce contexte qu'a voulu illustrer Bernadette Rwegera, à travers l'examen de trois situations qui sont aussi l'histoire de quelques femmes séropositives enceintes...

Lydie est arrivée en France en juillet 1989, et elle est tombée enceinte dans les mois qui ont suivi. Elle et son mari ont découvert leur séropositivité en consultation prénatale. Tous deux ont pourtant refusé l'avortement qui leur a été proposé, et Lydie a accouché d'un enfant séropositif qui n'a pas survécu.

Face à cet échec, et pour empêcher la mort de s'installer dans leur couple, Lydie et son mari ont projeté un nouvel enfant. Les équipes médicales le leur ont déconseillé, mais la conviction du couple fut la plus forte. Lydie avait par ailleurs entendu parler de traitements à l'efficacité reconnue, qu'elle a

réclamés et obtenus. Elle a accouché de deux filles séronégatives, peu avant la mort de son mari. Elle est rassurée de savoir qu'il n'est pas "parti comme ça, sans rien laisser derrière". D'une certaine manière elle sent qu'ils ont saisi la seule opportunité qu'ils avaient de surmonter la maladie, et elle en est contente alors que l'avortement l'aurait laissée seule.

Carine, elle, n'avait pas projeté sa première grossesse. Après deux mois sans règles, elle s'est rendue à l'hôpital, inquiète. Elle était enceinte, mais également séropositive pour le VIH. Les médecins lui ont donc conseillé d'avorter, et ont également averti le couple des risques d'une contamination intraconjugale. Pourtant Carine et son ami n'ont pas compris : ils ont eu l'impression qu'on leur enlevait leur enfant et qu'on leur interdisait d'être ensemble, alors qu'ils ne se sentaient pas malades. Alors ils ont décidé de faire un autre enfant : un an après, elle était à nouveau enceinte. Cette fois-ci, le couple dissimula la grossesse - ni le père ni l'enfant ne furent contaminés, et Carine voulut aussitôt un deuxième enfant. Pour elle, "la vraie femme, la belle femme, c'est avec des enfants", et c'est une priorité sur la maladie.

Artémis, qui a appris sa séropositivité en 1985 et suit un traitement antirétroviral depuis 1987, en est également convaincue, mais elle est seule. Elle a l'impression qu'elle se sentirait plus forte face à la maladie si elle élevait un enfant, mais les mises en garde des médecins la font hésiter. Les médicaments qu'elle prend ne sont pas compatibles avec une grossesse, et elle a peur de décevoir l'équipe médicale qui la suit en cessant le traitement. D'un autre côté, elle souffre profondément de ne pouvoir accomplir son désir de maternité, qui seul peut exprimer son identité. Être femme, c'est être mère, et l'isolement que lui impose sa maladie lui apparaît souvent bien plus alarmant que la mesure de sa charge virale. Incapable de trancher cependant, Artémis perd peu à peu l'espoir d'accéder un jour à une certaine "normalité sociale", qui constituerait pourtant le seuil de la seule existence possible à ses yeux.

Plus qu'un désir d'enfant, c'est tout le projet de vie de ces femmes qui se constitue dans la maternité, dont elles ne peuvent concevoir d'être amputées. Donner la vie pour défier la mort, explique Bernadette Rwegera, répond à une logique

qui doit pouvoir être entendue des équipes médicales.

[suite](#)

juillet 1998

trente et unième rencontre du CRIPS VIH, désir d' enfant et pratique hospitalière

**Marie-Christine Tarneaud, coordinatrice du lieu d'accueil
"Charité maternelle / SOL EN SI" du XIVe arrondissement**

SOL EN SI accueille les familles atteintes par le VIH depuis 1989, avec la préoccupation constante d'aider ces familles à préserver leur unité. De nombreuses femmes s'adressent à l'association en apprenant, lors de leur première grossesse, qu'elles sont séropositives. Très inquiètes et souvent seules, elles trouvent à SOL EN SI une écoute qui les rassure, et leur permet de poursuivre leur grossesse avec un peu plus de sérénité.

Pour illustrer l'ambivalence qui caractérise souvent le désir de grossesse chez ces jeunes femmes séropositives, Marie-Christine Tarneaud a choisi d'exposer deux situations, représentatives du travail effectué par l'association.

Denise a été accueillie par SOL EN SI pour la première fois il y a deux ans, alors qu'elle en avait 21. Elle était déjà mère de deux jumeaux âgés de neuf mois, tous deux séropositifs au VIH. Denise assumait très difficilement son rôle de très jeune maman, et avait du mal à faire face aux obligations du suivi de ses enfants, tout particulièrement de Dillan, sous traitement depuis sa naissance. Elle exprimait pourtant fréquemment aux membres de l'association son désir d'avoir une petite fille, et c'est avec joie qu'elle a un jour annoncé qu'elle était à nouveau enceinte. Son enthousiasme s'est pourtant heurté aux mises en garde des médecins, qui lui ont recommandé d'interrompre la grossesse. Son choix s'est fait grâce à l'écoute des professionnels de SOL EN SI. Aujourd'hui enceinte de sept mois, Denise a fait son choix et

l'association poursuit son accompagnement en respectant cette décision.

Le sentiment de culpabilité lié à la peur de la transmission du virus à l'enfant incite souvent les mères séropositives à se retrancher dans le secret. Elles craignent que l'enfant ne soit exclu par son entourage, sa famille, à l'école, et refusent de ce fait d'expliquer la maladie. C'est le cas de Véronique, qui a deux enfants dont l'un est contaminé. Julien a six ans, il prend le même traitement que sa mère, va à l'hôpital au moins une fois par semaine et se sent souvent fatigué, mais il ne s'autorise pas à poser de questions car il sent que sa mère refuse tout dialogue sur la maladie.

Les parents d'enfant séropositif appréhendent souvent de ne pas parvenir à établir une relation de confiance avec leur enfant. Ils craignent que celui-ci ne divulgue l'information ; mais ils sont également inquiets des questions que risque de poser l'enfant, à qui il faut révéler que sa maladie lui a été transmise par sa mère.

Véronique, elle, prend peu à peu conscience de la nécessité de parler avec son fils, mais aussi avec sa fille, qui seule n'est pas porteuse du VIH dans leur famille. Le soutien qu'elle trouve au sein de l'association lui permet peu à peu de bâtir ce dialogue et de sortir de son isolement. Comme pour la plupart des femmes et des couples qui sollicitent l'association, l'écoute et le suivi qu'offre SOL EN SI l'aident à accomplir le désir de vie qu'elle a projeté dans ses enfants.

[introduction](#)