



**HAL**  
open science

## Les représentations médicales des risques relatifs à une grossesse en contexte VIH

Marc Egrot

► **To cite this version:**

Marc Egrot. Les représentations médicales des risques relatifs à une grossesse en contexte VIH. *Ethnologies comparées*, 2001, Santé et maladie : questions contemporaines, 3, pp.1-23. hal-02068987

**HAL Id: hal-02068987**

**<https://hal.science/hal-02068987>**

Submitted on 15 Mar 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

N°3, automne 2001

**SANTÉ ET MALADIE : QUESTIONS CONTEMPORAINES**

## **LES REPRESENTATIONS MEDICALES DES RISQUES RELATIFS A UNE GROSSESSE EN CONTEXTE VIH**

**Marc Egrot**

Réaliser ou non un désir d'enfant lorsque l'on est infecté par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est une décision qui projette ceux qui en débattent au cœur de la question du risque. L'éventuelle transmission du virus de la mère à l'enfant, la contamination possible du partenaire et, depuis cinq ans, la survenue potentielle d'accidents iatrogènes imputables à la prise de médicaments antirétroviraux, sont trois des principaux risques indissociables d'une procréation en contexte VIH.

L'efficacité des trithérapies annoncée en 1996, l'augmentation de l'espérance et de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH qui en découle et les bons résultats obtenus en termes de prévention de la transmission mère-enfant, sont autant de facteurs qui amènent un nombre croissant de femmes atteintes à choisir d'avoir un enfant. En 1998, le nombre de femmes vivant avec le VIH en France est estimé à 30 000, soit un tiers du nombre total des personnes infectées ; sur 1 200 grossesses survenues la même année chez des femmes séropositives, 800 ont été menées à terme. Ce chiffre était environ dix fois moins important dix ans auparavant. L'efficacité des antirétroviraux, que ce soit dans le domaine curatif ou préventif, explique en grande partie cette importante augmentation du nombre de grossesses<sup>1</sup>. Mais cette nouveauté thérapeutique entraîne également une modification des discours et des attitudes des médecins confrontés à l'expression d'un projet parental.

Habituellement, faire ou ne pas faire un enfant est une question qui, pour la majorité des couples, relève d'une décision d'ordre privé et intime. Lorsque l'un au moins des partenaires est infecté par le virus du sida (VIH), et du fait que la plupart des conséquences potentielles d'une éventuelle procréation sont d'ordre biologique, la sollicitation voire l'implication du corps médical associé, à des degrés divers, un, voire parfois plusieurs acteurs supplémentaires dans la prise

---

<sup>1</sup> Elle est également liée à l'augmentation du nombre de femmes infectées par le VIH, mais cet élément ne permet certainement pas à lui seul d'expliquer une multiplication par 10 du nombre de grossesses.

de décision. Le choix résulte alors d'une articulation entre le désir initial du couple et le discours médical produit autour de ce projet.

Avant 1996, toute procréation est fermement déconseillée par les médecins. Lorsqu'une femme est séropositive, l'objection médicale repose principalement sur la forte valeur du taux de transmission du virus de la mère à l'enfant, considérée par les médecins comme trop élevée pour que le risque soit pris<sup>2</sup>. Cet argument est à lui seul suffisant et un consensus est accepté pour dissuader les femmes d'entreprendre ou de mener à terme une grossesse. L'information médicale à délivrer est simple, claire et homogène au sein du dispositif de soin. Mais, depuis 1996, être infecté par le VIH n'est plus considéré par les professionnels de la santé comme un obstacle systématique à la procréation. Leur action thérapeutique, en diminuant le risque de transmission, les incite à prendre part au processus de décision. Néanmoins, cette participation peut prendre diverses formes et elle conduit à s'interroger sur " le rôle des médecins, sur le droit qu'ils se reconnaissent et que la société leur reconnaît, à se prononcer sur l'opportunité de la grossesse dans un contexte 'à risque', dans des circonstances médicales et sociales particulières " (Desclaux, 2001).

Une enquête autour de ces questions, menée simultanément dans deux régions (Provence-Alpes-Côte d'Azur et Midi-Pyrénées) auprès d'environ soixante professionnels de la santé, a permis de préciser la façon dont les médecins perçoivent les risques et les formulent auprès des couples. Parallèlement, le travail réalisé avec quarante femmes avait pour propos de décrire les parcours dans le système de soin et de préciser la façon dont les informations médicales sont perçues et prises en compte parmi les personnes exprimant un projet d'enfant<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> Le risque de transmission du VIH au partenaire dans les conditions habituelles de procréation est également un élément important qui intervient dans la discussion à propos d'une éventuelle grossesse. Lorsque seul l'homme est séropositif, c'est d'ailleurs le premier risque qui est évoqué, les deux autres étant une conséquence de la survenue du premier. La faible probabilité de survenue de la transmission horizontale (0,3 à 0,7 pour mille pour un rapport sexuel lorsque l'homme est séropositif) et les possibilités de réduire encore ce risque par des techniques de Procréation Médicalement Assistée avec " lavage de sperme " (aucune transmission recensée à ce jour pour plusieurs milliers de couples en Espagne, en France et en Italie) sont deux éléments qui permettent d'évoquer sans trop d'appréhension les risques pour l'enfant en cas de séroconversion de la mère. À propos de ces deux aspects de la procréation en contexte VIH qui ne seront pas traités dans cet article, cf. Desclaux, 2001 ; Egrot, 2001a et 2001b.

<sup>3</sup> Cette étude, coordonnée par A. Desclaux et financée par l'ANRS a été confiée au Laboratoire d'Écologie Humaine et d'Anthropologie (LEHA) de l'Université d'Aix-Marseille II. Conçue par le LEHA et GRAPHITI à Toulouse, elle a été menée par une équipe de recherche associant Cadart M.-L. (LEHA), Carde E. (GRAPHITI), Desclaux A. (LEHA), Egrot M. (LEHA), Membrado M. (CNRS) et Sabatié J. (GRAPHITI) ; cf. Desclaux (2001).

Cet article vise à comprendre comment se construisent les représentations des risques chez les professionnels de la santé. Le risque est en effet un événement virtuel aux dimensions multiples, dont beaucoup furent mises en lumière par les travaux en sciences sociales des trente dernières années. Cette approche qualitative et holiste du risque a débuté selon Mary Douglas (Douglas, 1992) autour d'une conception environnementale du risque collectif. Mais il apparaît vite nécessaire de distinguer risque collectif et risque individuel qui ne mobilise pas les mêmes référents culturels et les mêmes logiques sociales. La perception populaire du risque fait toujours appel aux notions de danger, de menace, de péril et d'insécurité, mais les approches émiques ont permis de montrer que la représentation du risque varie d'une catégorie de populations à l'autre (Douglas, 1992 ; Hayes, 1992 ; Le Breton, 2000). La représentation du risque apparaît donc comme une construction socialement déterminée. Néanmoins, dans le domaine sanitaire, la notion de risque reste encore fortement marquée par la conception probabiliste de l'épidémiologie malgré quelques rares tentatives d'alliance entre approche quantitative et qualitative, par exemple en psychiatrie (Kleinman et Good, 1985) ou en santé publique (Massé, 1995). Et, si les récentes études, notamment sur le sida, s'efforcent de dévoiler les dimensions culturelles et sociales du risque chez les personnes vivant avec le VIH ou dans les populations destinataires des programmes de prévention (Calvez, 1993, 1994, 1995 ; Douglas et Calvez, 1990 ; Heyman *et al.*, 1998 ; Moatti *et al.*, 1993 ; Paicheler, 1995), peu se sont intéressées aux perceptions du risque chez les professionnels de la santé (Desclaux, 1998 ; Massé, 1995).

Cet article s'intéresse plus particulièrement à la transmission mère-enfant du VIH et aux effets iatrogènes des antirétroviraux qui constituent les deux principales sources de préoccupations des médecins. Les résultats de l'enquête, particulièrement riches sur ces thèmes, mettent en évidence une hétérogénéité dans la perception de ces deux événements potentiels. Entre majorer et réduire le niveau du risque, voire parfois l'effacer totalement, l'éventail des nuances est particulièrement large. Ce modelage des représentations amène notamment une proportion importante des professionnels interrogés à considérer le risque iatrogène des antirétroviraux comme " majeur " et " important " et le risque de transmission mère-enfant du VIH comme " faible " ou " minime ", voire " nul ". Au regard des connaissances médicales au moment de l'enquête, une telle inversion du niveau de risque apparaît comme un paradoxe qui mérite un intérêt particulier. Par ailleurs cette diversité des perceptions semble influencée par le contexte d'exercice des médecins et par l'organisation du système de soin.

## **Le risque de transmission mère-enfant du VIH**

Jusqu'en 1996, la transmission du VIH de la mère à l'enfant est considérée comme le risque majeur, indéniable, indiscutable d'une éventuelle procréation et

ce, malgré le fait que son taux fut revu à la baisse pendant dix ans, variant entre le chiffre alarmiste de 50 % initialement annoncé (Henrion et Mandelbrot, 1998) et celui de 20 % (Dabis *et al.*, 1993). Dans les premiers temps de la prise en charge de l'infection à VIH, on pensait la contamination précoce, c'est-à-dire au cours du premier trimestre de la grossesse. Les recherches qui furent menées ultérieurement ont montré au contraire que la quasi-totalité des transmissions virales avaient lieu en fin de gestation et particulièrement pendant la période de travail et l'accouchement (Simonon *et al.*, 1994 ; Rouzioux *et al.*, 1995). L'étude des facteurs obstétricaux susceptibles d'influer sur cette transmission permettait de conclure que “ la rupture prématurée des membranes et la durée d'ouverture de l'œuf ” augmentaient le niveau du risque (Mayaux, 1998). Le rôle de l'allaitement, très tôt suspecté grâce aux résultats de l'enquête pédiatrique française (Blanche *et al.*, 1989) sera démontré deux ans plus tard par une recherche menée au Rwanda (Van de Perre *et al.*, 1991). Suite à ces travaux, les recommandations sont plus précises et la prévention devient plus efficace. En France, l'allaitement maternel est formellement et systématiquement contre-indiqué. Des protocoles de prévention de la transmission mère-enfant sont proposés dès 1994. Avec un seul médicament (zidovudine : AZT), le taux de transmission chute à 8 %. Deux ans plus tard, l'association de deux antirétroviraux (AZT et lamivudine : 3TC) permet d'atteindre un taux de transmission autour de 2 à 3 %. Enfin, l'association entre une prévention par AZT seul et la réalisation d'une césarienne programmée quelques jours avant le terme, aboutit à une réduction de la probabilité de transmission autour 1 à 2 %.

## **Petite histoire d'un risque fantôme**

Pour accentuer l'importance de cette baisse, certains médecins majorent le taux initialement annoncé. L'un d'entre eux expliquera que “ le risque n'est plus de 60 %, comme on l'évoquait plusieurs années en arrière ”. Un autre se souvient d'un risque annoncé à “ 80 % ”. Sans nécessairement surestimer le taux de transmission proclamé auparavant, plusieurs médecins vont spontanément insister sur l'importance de la décroissance. La diminution du taux est ainsi qualifiée de “ considérable ”, “ d'extraordinaire ”, de “ famineuse ” ou encore de “ vertigineuse ” et certains médecins évoquent “ l'euphorie ” qu'elle a suscitée. En présentant le risque dans cette logique d'effondrement positif, les chiffres actuellement publiés apparaissent alors “ minimes ”. Un médecin explique que “ même s'il n'est pas nul et s'il est toujours là, le risque est faible et le danger de transmission a quand même considérablement diminué ”. Un autre donne aux femmes l'explication suivante sur le risque de transmission : “ Je leur dis quand même qu'il est extrêmement faible. Je ne dis pas qu'il est nul mais je leur dis quand même qu'il a diminué de façon extraordinaire ”. Cet effet de

perspective rend le risque si faible qu'il deviendrait même difficile d'en préciser le taux exact qui, selon un autre médecin, “ navigue entre 0 et 2 % ”. Dans l'esprit de ces professionnels de la santé, l'évolution décroissante du taux de transmission le fait tendre vers un chiffre “ qui n'est pas nul ” mais presque.

Par ailleurs, cette diminution des chiffres est accompagnée de la réduction d'une autre dimension importante du risque, la peur : “ Le risque de transmission à l'enfant, il est le plus simple à expliquer parce qu'en fait les gens se souviennent encore qu'il a été estimé sans traitement, de l'ordre de 20 %. Donc ce risque-là, il est plus facile à discuter, à la fois parce que les gens le connaissent et en même temps parce que, en tant que médecin, il nous fait moins peur. Et puis, je crois que ce n'est plus notre risque. C'est quelque part un peu inconscient, mais je crois que par rapport aux années où on a suivi des grossesses avec une pression derrière qui était de 80 % des enfants nés de mères séropositives seront séropositifs – et on a eu des grossesses à suivre à cette époque où il y avait cet investissement-là – je crois que notre pression à nous est moins forte et elle rend le risque plus discutable ” (un médecin).

La diminution de la “ peur ” et le relâchement de la “ pression ” rend donc le risque “ plus discutable ”, comme si finalement il n'existait quasiment plus. Parallèlement, cette disparition de l'inquiétude et de l'anxiété face au danger entraîne une baisse de “ l'investissement ” personnel du médecin en rejetant ce risque en dehors du champ médical : il n'est plus celui du médecin et devient dans cette logique la propriété exclusive des femmes.

Cette baisse importante de la probabilité de transmission a donc un effet déterminant sur la perception que les médecins en ont. Un risque de 2 %, antérieurement 10 à 25 fois plus élevé, n'est pas vraiment équivalent, en termes de représentation, à un risque qui aurait toujours eu une valeur identique. Au-delà de la modicité du chiffre, c'est surtout sa brusque diminution qui lui confère une valeur faible pour les médecins.

## **Un hasard rassurant qui annule le risque**

Un autre fait apparaît déterminant dans la construction de la représentation du risque pour certains médecins. Il fut principalement avancé par des professionnels de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, dans laquelle, en quatre ans (1997-2000), aucun enfant né d'une mère séropositive n'a été

contaminé<sup>4</sup>. Pour certains professionnels, cette absence de contamination récente participe pleinement de l'effacement du risque. Pour ce médecin, “ la question n'est plus vraiment à poser. Il fallait demander ça il y a quinze ans, quand le risque de transmission était de 20 % ”. “ Depuis 1995 ”, ajoute-t-il, “ il y a environ 120 femmes qui ont accouché d'enfants vivants (dans la région PACA) et il y a zéro contaminé ”. Et il conclut que les taux du risque de transmission sont “ des statistiques qui sont en retard par rapport à la période actuelle ”. L'autre interprétation possible reposant sur un effet du hasard, étroitement lié à la notion de probabilité, n'est pas évoquée.

L'absence de contamination d'enfant au décours des 120 grossesses menées à terme depuis le début de la mise en place des protocoles de prévention, incite certains médecins à remettre en cause la pertinence des chiffres publiés dans la littérature spécialisée. “ L'ancienneté ” des publications sur le sujet apparaît alors comme un argument supplémentaire, utilisé pour démontrer la trop forte valeur du taux actuellement annoncé aux femmes. Selon ce praticien, “ on leur explique des résultats d'accouchements de 96. Toutes les publications actuelles, c'est du 96, c'est pas du 2000 ”. Ce scepticisme à l'égard des résultats des protocoles de recherche se ressent alors dans la manière de délivrer l'information aux femmes qui expriment un projet parental. Ainsi, ce médecin “ évite de leur donner un taux ” mais leur dit “ qu'en PACA, il n'y a pas eu de contamination ” depuis longtemps. Un autre se contente d'expliquer que dans son service, il “ n'a pas d'enfant contaminé ” et que “ toutes les grossesses se sont bien passées ”.

Une acception erronée de la notion de probabilité et un usage inapproprié de la spécificité locale permettent parfois d'annuler complètement le risque. Ainsi, un médecin explique que “ dans la maternité, avec un recul important, avec 25/30 accouchements par an, le risque de transmission est de zéro. Il y a une part de chance, je suis d'accord ”, ajoute-t-il, “ mais il est quand même de zéro ”. Un autre souligne que pour lui “ on est à 0 % pour l'instant (puisque) depuis quatre ans, on n'a pas de bébé positif ”. L'absence d'enfant contaminé se transforme ainsi dans le discours de ces médecins en un risque nul de transmission du VIH de la mère à l'enfant. L'heureux hasard fait donc office d'estompe et vient dissimuler un peu plus l'existence d'un risque qui apparaît “ plus théorique que réel ” – un médecin dira également “ plus parisien que marseillais ”.

---

<sup>4</sup> En quatre ans, il y eut néanmoins deux enfants contaminés. L'un est né d'une mère séropositive récemment arrivée à Marseille au terme d'une grossesse n'ayant pas bénéficié de prévention dans son pays d'origine. L'autre a été contaminé pendant l'allaitement alors que sa mère, séronégative pendant la grossesse développait une primo-infection au cours des premières semaines de vie de son enfant. Par contre, quelques mois après la fin de l'enquête, un cas de transmission mère-enfant du VIH fut rapporté.

## **Un risque “ simple ”, connu et maîtrisable et la victoire des médecins sur le virus**

Dans un extrait d'entretien précédemment cité, le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant apparaît comme “ le plus simple à expliquer ” et “ le plus facile à discuter ”. Ce même médecin expliquera aussi que “ le fait qu'il soit connu rend le risque plus discutable ”. Un autre précise qu'avec ce risque, “ on sait où on en est sur le plan des statistiques ”. Le fait d'avoir une valeur parfaitement connue du taux de transmission apparaît dans plusieurs entretiens comme un élément rassurant.

Mais ce n'est pas seulement la connaissance des chiffres qui apaise l'inquiétude des médecins. La simplicité des explications à fournir et la facilité pour les aborder viennent d'une connaissance très précise de la nature du risque et des modalités de transmission du virus. Et cela est d'autant plus important aux yeux des médecins que c'est cette meilleure connaissance du risque qui a permis d'en avoir une plus grande maîtrise. Mais surtout, il est possible d'agir sur la transmission par l'usage d'antirétroviraux pendant la grossesse et par la réalisation d'une césarienne programmée. Après l'accouchement, la surveillance de la séropositivité chez l'enfant est bien standardisée et rapide puisqu'on obtient une certitude en trois mois. Ce délai très court est également un facteur important d'apaisement des craintes comme l'exprime ce médecin : “ Nous, si on sait que les tests de l'enfant sont négatifs à trois mois, on va être tout à fait tranquillisés, Donc je pense que c'est assez simple ”. Le fait de pouvoir expliquer clairement un risque et la façon dont il va être géré, atténue donc sa gravité.

La plupart des professionnels de la santé interrogés dans le cadre de cette enquête ont une activité de prise en charge de patients VIH qui a commencé il y a plus de dix ans. Ils pouvaient alors apporter des soins mais sans réel espoir quant à l'évolution à long terme de la maladie. L'arrivée des antirétroviraux leur permet de sortir de leur position de soigneur impuissant à enrayer l'infection à VIH pour accéder à celle de prescripteur enfin efficace. Les avancées thérapeutiques revalorisent leur rôle puisqu'ils ont “ l'espoir de mener à bien pendant longtemps ces personnes VIH, de leur faire mener une vie normale, de faire du VIH une maladie chronique ”. Alors, dira l'un des médecins, “ nos sentiments ont un peu changé ” et “ on a pu être moins scrupuleux, avoir moins de réserve personnelle dans la mise en place et le suivi d'une grossesse ”. Pouvoir enfin accompagner des femmes dans leur désir d'avoir des enfants participe de cette renaissance du pouvoir de la médecine face au virus qui a permis d'obtenir “ des chiffres faramineux, parce que 2 à 3 % de contamination,



on peut quand même difficilement faire mieux ” dira l'un d'eux. Intervenir dans la décision d'entreprendre une grossesse les conforte alors dans leur sentiment d'avoir retrouvé une efficacité.

Par ailleurs, le contexte de la grossesse évoque pour les médecins d'autres risques relatifs à la procréation. La tentation de la comparaison est fortement présente, permettant de relativiser l'importance du risque. À plusieurs reprises, des médecins établiront l'analogie avec la maladie génétique la plus fréquente comme celui-ci qui explique que “ en gros, dans pas très longtemps, on est en dessous du risque de trisomie 21 pour une femme de 38 ans ”<sup>5</sup>. Ils montrent ainsi que le taux du risque de transmission mère-enfant du VIH, en devenant comparable à des taux de risques bien connus et avec lesquels on compose depuis longtemps, devient plus acceptable.

## **Variations sur la valeur du risque**

Cette tendance à effacer voire à annuler le risque n'est pas unanimement partagée par l'ensemble des médecins. Il reste pour certains au premier plan de leurs préoccupations et il est parfois le seul qui soit mentionné, en particulier par les médecins de la région Midi-Pyrénées (Carde, 2001). En région Provence-Alpes-Côte d'Azur, quelques médecins considèrent également ce risque de transmission du VIH comme important.

L'expérience individuelle de chaque médecin apparaît déterminante dans sa perception des risques. Avoir ou n'avoir pas eu d'enfant contaminé parmi ceux qui sont nés de patientes qu'il suivait, en particulier avant 1996 pour la plupart d'entre eux, donne au risque de transmission mère-enfant une valeur bien différente. Cette expérience est en partie liée à la spécialité du médecin et au lieu dans lequel il exerce. Le regard porté sur le risque de transmission ne voit pas nécessairement la même chose en fonction de la position qu'occupe l'observateur dans le dispositif de soin. Un médecin généraliste, un infectiologue ou un hématologue, un gynéco-obstétricien ou encore un pédiatre n'appréhendent pas toujours ce risque de la même manière. Certains médecins ont ainsi tendance à augmenter le risque de transmission annonçant aux patientes des chiffres de 10 % voire parfois plus. L'exemple des pédiatres est de loin le plus significatif du fait que leur intérêt se concentre sur l'enfant à naître et que la plupart de ceux qui interviennent en contexte VIH ont déjà derrière eux

---

<sup>5</sup> La probabilité qu'un enfant soit affecté d'une trisomie 21 passe de 0,05 % lorsque la mère est âgée de 20 ans à 3 % quand elle a plus de 40 ans.

une expérience de prise en charge d'enfants séropositifs. La gravité des conséquences devient alors la face la plus apparente du risque.

Ces médecins sont souvent ceux qui ont tendance à décourager les désirs d'enfants et qui disent évoquer avec précision les réalités du sida pédiatrique dans leur discours auprès des femmes pour légitimer une attitude de restriction voire d'interdiction des grossesses. C'est ainsi qu'un pédiatre auquel une femme séropositive venue à la consultation pour un premier enfant séronégatif et exposant son projet d'en avoir un deuxième, s'entendit brusquement répondre : “ Ah, non, vous n'allez pas me recommencer cette connerie. Vous avez eu de la chance la première fois. Vous ne vous rendez pas compte de ce que c'est qu'un enfant atteint de sida. Si vous voulez, on va dans le service et je vais vous en montrer ”<sup>6</sup>.

Néanmoins, la plupart des médecins dont la principale préoccupation reste le risque de transmission mère-enfant du VIH sans pour autant qu'ils le majorent nécessairement, sont également ceux qui n'évoquent pas ou peu, le risque iatrogène des antirétroviraux.

## **Le risque lié à l'usage des antirétroviraux pendant la grossesse**

Voici comment l'un des médecins entendu lors d'un entretien introduit la question du risque iatrogène des antirétroviraux : “ Pour l'enfant, ” dit-il, “ il y a le risque de transmission qui est infime avec les méthodes actuelles. On donne globalement, le chiffre de 2 %. Mais par contre le risque iatrogène, lui, il est majeur ”. Bien que dans l'état actuel des connaissances, le taux du risque iatrogène soit bien inférieur à 2 %, il apparaît néanmoins ici comme “ majeur ” lorsque celui du risque de transmission, *a priori* plus élevé reste “ infime ”. Étrange paradoxe que l'on peut néanmoins tenter de comprendre.

## **Un risque récent qui dérange**

Alors que la transmission materno-fœtale semble jugulée, apparaît un autre risque lié à la prise d'antirétroviraux. En juillet 1998, quelques cas d'enfants nés de mères séropositives qui avaient reçu une association de deux antirétroviraux pendant la grossesse, présentent une forme neurologique de mitochondriopathie,

---

<sup>6</sup> Observation directe d'une consultation.

maladie habituellement rare, grave et potentiellement mortelle. À la fin de l'année 2000 – lorsque notre enquête s'arrête – huit enfants ont déjà développé cette pathologie qui a entraîné le décès de trois d'entre eux<sup>7</sup>. Ces accidents ne sont alors signalés qu'en France et bien que l'hypothèse de la toxicité médicamenteuse soit fortement suspectée<sup>8</sup>, les équipes de recherche doivent encore en apporter la preuve. Par précaution, le protocole de prévention par bi-thérapie est immédiatement arrêté et les recommandations officielles demandent au médecin de ne plus prescrire cette association médicamenteuse pendant la grossesse (Delfraissy, 1999). Il est alors conseillé de prévenir la transmission mère-enfant par la prise d'AZT associé à une césarienne programmée lorsqu'il n'existe pas de contre-indication obstétricale.

Le risque lié à l'usage des antirétroviraux pendant la grossesse suscite des réactions très différentes parmi les médecins interrogés. Le fait qu'il ne soit connu que depuis peu de temps est très certainement un facteur important de cette variabilité. Certains médecins ne font qu'évoquer le risque sans développement particulier. Dans la région Midi-Pyrénées, ils ne l'évoquent pas ou du moins pas spontanément (Carde, 2001). Certains le classent dans le registre de l'incident qui ne survient que rarement comme ce médecin qui affirme que “ le risque de toxicité, il est, si les calculs sont justes, de 1 pour 1000, à peu près. Et les accidents graves, c'est-à-dire les décès, c'est encore moins ”. Par contre, la presque totalité des médecins de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur se disent très préoccupés par ce risque. Alors que le risque de transmission est souvent évoqué en deux à trois phrases, le risque des médicaments fait l'objet de discours bien plus longs et détaillés. Ces entretiens permettent alors d'aborder la question de la construction de la représentation médicale du risque iatrogène. Certains des éléments qui déterminent cette perception sont de même nature que ceux qui conduisent à la minimisation du risque de transmission. Mais le fait que, dans ce cas, ils s'opposent aux précédents, incite les médecins à la majoration du risque.

La plupart des médecins qui accordent au risque iatrogène un caractère “ majeur ”, “ inquiétant ”, voire quelquefois “ effrayant ” sont souvent ceux qui assignent au risque de transmission mère-enfant du VIH des qualités inverses. Beaucoup d'entre eux effectuent d'ailleurs spontanément la comparaison comme ce médecin qui souligne que “ nous (les médecins), on est relativement ‘tranquilles’ sur le risque de transmission. On a toujours un doute, certes, mais

---

<sup>7</sup> Au moment de la rédaction de cet article, plus de trente cas ont été rapportés.

<sup>8</sup> La toxicité mitochondriale de certains antirétroviraux est déjà bien connue, puisqu'elle apparaît chez des personnes bénéficiant d'une trithérapie. Il s'agit alors d'une mitochondriopathie musculaire aux conséquences beaucoup moins graves et généralement réversibles à l'arrêt du traitement.

notre doute, c'est sur le traitement et non plus sur le risque de transmission ". Mais cette préoccupation n'est pas seulement de l'ordre du doute. Ce risque fait peur à certains médecins qui l'expriment alors clairement. " En ce moment, ", dit l'un d'eux, " les traitements pendant la grossesse et les risques de toxicité qu'on ne maîtrise absolument pas, ça, aujourd'hui, c'est vraiment le problème qui me prend la tête. On a tous une trouille monstre, je pense ", lorsqu'un autre se dit " effrayé " par les effets secondaires des traitements.

Cette suspicion de toxicité vient perturber l'euphorie qu'avait générée l'arrivée des antirétroviraux. " Dans les années 97-98 ", explique un médecin, " les trithérapies marchent, l'AZT marche, le 3TC, il a marché et puis boum ! 99... ". Cet événement fait l'effet d'une " douche froide ". Tel médecin parle de " reflux ", un autre de " retour de vague ". Celui-ci explique que les médecins ont " déchanté dans les années 99 avec la toxicité des médicaments " lorsqu'un autre estime que les médecins sont maintenant " au fond de la nasse ". Ces effets néfastes viennent ternir l'image première de ces médicaments et atténuer un peu les espoirs qu'ils avaient légitimement générés. Ils obligent à repenser le discours médical tenu pendant deux ans sur la procréation en contexte VIH. Mais surtout, cette nouvelle impose de reconsidérer un problème bien connu des médecins et qui en préoccupe plus d'un dans sa pratique quotidienne : celui de " grossesse et thérapeutique ". Comme le dit l'un d'entre eux : " On a tous appris à la fac qu'il fallait donner le moins possible de médicaments à une femme enceinte, surtout lorsqu'il s'agit de nouvelles molécules ". L'exposition à un tel risque va donc à l'encontre des règles habituellement en vigueur dans l'univers médical. Elle vient contredire, comme le fera remarquer un médecin, l'un des principaux adages de la " culture médicale " : *primum non nocere*. La délicate question de la *iatrogénicité* des antirétroviraux se pose donc avec insistance, même si le risque de mitochondriopathie semble être, dans l'état actuel des connaissances, bien inférieur à 1 %. Malgré la faible probabilité de survenue du risque, elle apparaît paradoxalement comme bien plus importante que celle du risque de transmission mère-enfant du VIH aux yeux de ces médecins.

## **Les multiples faces cachées et les insondables dimensions du risque**

L'un des aspects relatifs à ces effets secondaires réside dans le fait que c'est la nature même du risque qui soulève des interrogations. L'existence de quelques cas de mitochondriopathies n'est pour beaucoup de médecins que la face la plus visible d'un problème aux multiples visages. Si certains parlent des mitochondriopathies comme d'un risque majeur, d'autres ont tendance à le considérer comme négligeable ou du moins affirment que " s'il y avait vraiment

beaucoup plus de problèmes que ce qui a été identifié pour l'instant, je crois qu'on le saurait ". Quelques-uns l'apprécient même comme surévalué, en s'appuyant notamment sur " les résultats de cohortes étrangères ". Mais, quelle que soit la manière de les considérer, ces premiers cas de mitochondriopathies ont semé le doute dans l'esprit des médecins et un large éventail d'autres risques iatrogènes éventuels pour l'enfant sont alors évoqués.

Le " risque malformatif " est celui qui apparaît le plus souvent. Il est déjà avéré pour certains antirétroviraux et fortement suspecté pour d'autres, tous ces produits étant bien évidemment " évincés " lors d'une grossesse. Mais la question se pose à présent pour les autres molécules, en particulier celles utilisées pour la prévention de la transmission mère-enfant. La crainte d'un effet " carcinogène " à long terme est également très souvent exprimée comme ce médecin qui souligne que " c'est quand même un problème où on ne sait pas trop le retentissement à long terme sur l'oncogénèse ". D'autres médecins évoquent les risques " d'obésité " ou encore de " stérilité " et certains établissent un lien possible entre mort *in utero* et prise d'antirétroviraux. Ainsi, tout un vocabulaire émerge dans les discours pour évoquer des risques extrêmement divers et les mitochondriopathies apparaissent presque comme un problème annexe, mais qui a joué un rôle d'alarme.

Le danger des effets iatrogènes potentiels des antirétroviraux pour les enfants nés de mères séropositives n'a émergé que récemment. Cette absence de recul assigne nécessairement un caractère aléatoire aux données chiffrées sur le risque. Pour beaucoup de médecins, cette dimension imprécise est un facteur d'inquiétude qui apparaît déterminant dans l'importance qu'ils lui accordent. On est dans le domaine du " doute " comme l'exprime clairement l'un des médecins en établissant immédiatement une comparaison avec le caractère bien déterminé du risque de transmission. Ne pas connaître vraiment avec précision le taux d'accident iatrogène ( " Ce sont des risques qu'on n'a pas bien mesurés ", dit l'un d'entre eux) est l'un des éléments qui préoccupent les professionnels de santé et les incitent alors à percevoir le risque comme " majeur ".

L'ignorance du délai au bout duquel tout risque d'effets iatrogènes sur l'enfant sera définitivement écarté est également un thème qui revient souvent. La *iatrogénicité* des antirétroviraux pendant la grossesse projette les médecins dans un avenir lointain. Ainsi, l'un d'eux " souhaite aux enfants qu'ils n'aient rien " ; mais il ajoute que " s'ils développent des pathologies qu'on peut lier spécifiquement aux traitements, il faudra voir si, quand les enfants seront grands, ils apprécieront ". Un autre explique que " du fait que ce sont des molécules récentes, on ne sait pas ce que ça peut donner à court mais aussi à long terme " en précisant que " maintenant, il faudra suivre les enfants

longtemps, longtemps, longtemps... ”. Ce médecin raconte qu'il “ démarre toujours l'explication en disant que les médicaments peuvent donner des problèmes chez l'enfant qui les a reçus à l'intérieur de l'utérus ” en insistant immédiatement sur le fait qu' “ ils vont peut-être en donner à long terme ”. Enfin, l'expression d'une inquiétude est parfois plus explicite comme pour ce praticien : “ Moi, ce qui me préoccupe ”, dit-il, “ c'est le fait que les enfants qui naissent actuellement, on dit aux gens : ‘ils vont bien, ils n'ont rien’ et puis un discours qui commence à se faire : ‘ben, oui, vous savez, les médicaments qu'on utilise, on ne connaît pas leur retentissement à long terme’. C'est sûr qu'il y a une incertitude et je suis inquiet ”. Plus du tiers des médecins entendus dans le cadre de cette enquête se disent comme lui préoccupés, soucieux et inquiets de cette projection dans un avenir lointain et incertain. Cette dimension temporelle du risque lui confère alors une ampleur particulière.

L'absence de maîtrise sur la survenue d'éventuels effets iatrogènes est un autre aspect du risque qui apparaît dans le discours des médecins. À la question de savoir quels sont, en première approche, les éléments que les femmes séropositives doivent considérer lorsqu'elles s'engagent dans une grossesse, ce médecin débute sa réponse ainsi : “ C'est difficile comme question. Tout d'abord, elles doivent prendre en considération, lorsqu'elles sont sous traitement, la toxicité éventuelle sur le fœtus, ou sur l'enfant dans les premières années de la vie,... puisqu'on ne maîtrise pas tout. Et ça il faut les en informer. Ça, c'est important de le prendre en compte ”. Les effets iatrogènes frappent au hasard, sans que les médecins disposent d'éléments prédictifs et sans possibilité d'agir sur leur éventuelle survenue. Ce caractère aléatoire du risque et cette impuissance des médecins à le prévoir et le prévenir lui donne un caractère encore plus inquiétant.

## **Induction du risque, inquiétude par analogie et responsabilité**

Lorsque, à propos du risque de transmission, l'un des médecins entendu dans le cadre de cette enquête affirme que ce risque-là, “ ce n'est plus notre risque ”, c'est en partie par opposition au risque iatrogène qui lui, reste celui des médecins. Étroitement lié à la prescription, il est un risque induit par la pratique médicale. Cet autre médecin explique bien que “ le risque iatrogène, de toutes façons, même si on se dit : ‘elles savent’, même si on se dit : ‘je leur ai expliqué, je leur ai dit, elles connaissent les risques qu'elles courent’, et bien, ça ne fait rien ! On a quand même fait l'ordonnance, hein ? Donc, on a tous une responsabilité ”. Et cette question de la responsabilité est en effet au cœur de la construction médicale du risque.

Ce risque iatrogène en évoque d'autres qui ont marqué l'histoire de la médecine. Le plus souvent cité est celui du distilbène®, un médicament prescrit aux femmes enceintes jusqu'en 1974 dans un objectif de prévention des fausses-couches. " Il a fallu attendre que les petites filles aient un examen gynécologique vingt ans plus tard pour savoir que ce médicament pouvait donner des malformations gynécologiques ", explique l'un des médecins. Avec moins de similitudes, " l'affaire du sang contaminé " est également évoquée. La référence à ces deux événements a en fait une double fonction. Elle permet de légitimer les inquiétudes qu'ils ressentent mais également d'alléger le poids de la culpabilité. Plusieurs fois, des médecins expliqueront que leur attitude est conforme aux recommandations officielles et que leur décision se justifie dans l'état actuel des connaissances médicales : " On le fait puisqu'on croit bon de le faire au moment où on le fait. On assume parce qu'en médecine, on a l'habitude de prendre nos responsabilités ". Néanmoins, l'induction d'un risque lié à la prescription médicale n'est pas aussi aisément effacée dans l'esprit de tous les médecins.

À la question de savoir si les grossesses chez des femmes séropositives lui pose un problème de responsabilité, un autre médecin répond par : " Oui, mais essentiellement par rapport au traitement. Pour la transmission, je ne me sens pas dans un problème de responsabilité au niveau conscience, au niveau pénal, au niveau machin. Par rapport à la décision d'accompagnement, je trouve que c'est la meilleure position que l'on puisse adopter. Donner mon avis en tant que médecin fait que ce que je dis, je l'ai lu et c'est la connaissance que j'ai. Pour ça, je n'ai pas de problèmes. Non, là où je suis emmerdé, c'est les traitements : qu'est-ce qu'on doit continuer, qu'est-ce qu'on ne doit pas continuer ? Qu'est-ce qui est susceptible de provoquer des pathologies chez l'enfant, notamment ces mitochondriopathies ".

Mais d'autres médecins estiment que le degré d'engagement de leur responsabilité est bien supérieur à celui qui vient d'être décrit. Ils perçoivent leur implication dans la prise de risque comme un risque potentiel pour eux-mêmes. Depuis l'annonce de la suspicion d'effets iatrogènes, diverses précautions ont été envisagées et instaurées par des médecins qui comme celui-ci estiment qu'il " faut ouvrir le parapluie parce qu'on ne sait pas de quoi demain sera fait ". Des modifications sont apportées dans le déroulement des consultations. Certains ont maintenant " une consultation avec témoin ". Une attention particulière est apportée à la rédaction du dossier médical. " Je note le plus de choses possible dans le dossier clinique " explique l'un des médecins, " et je précise ce que j'ai vu au niveau risque par rapport à une grossesse, y compris pour l'avenir de l'enfant ". Un autre écrit scrupuleusement dans le dossier les avis qu'il a pris auprès de confrères jugés plus compétents. Dans certains services hospitaliers,

des registres sont mis en place permettant de retrouver, même plusieurs années après, quels antirétroviraux ont été donnés pendant la grossesse et pendant combien de temps.

## **Organisation du système de soin et perception des risques**

Le problème de la *iatrogénicité* réside aussi dans le fait que la plupart des femmes qui désirent ou entreprennent une grossesse sont déjà sous thérapie antirétrovirale. Or les principes qui régissent les protocoles de prévention de la transmission mère-enfant ont été définis en 1994 deux ans avant l'arrivée des antirétroviraux. Lorsque se déroule ensuite le second protocole par AZT/3TC, la prescription des trithérapies est encore une pratique qui est loin d'être généralisée<sup>9</sup>. La prévention est alors principalement proposée à des femmes dites " naïves " au sens thérapeutique du terme, c'est-à-dire n'ayant jamais reçu aucun traitement antirétroviral. Au moment de l'enquête, la situation est bien différente comme le souligne ce médecin : " Le problème, c'est que tous ces derniers temps, les désirs de grossesses m'ont été exprimés par des femmes qui sont sous trithérapie ". Un autre explique que " si ce sont des patientes naïves, c'est facile, mais si ce sont des patientes déjà traitées, là c'est plus acrobatique. C'est déjà un élément de discussion, et on est bien obligé de donner nos inquiétudes et nos incertitudes aux patientes ". Les médecins estiment tous que la proportion de femmes déjà traitées qu'ils suivent est supérieure à 80 %.

Or, lorsqu'une femme qui projette d'avoir un enfant est déjà sous traitement, la décision d'entreprendre ou de poursuivre une grossesse impose de choisir entre trois solutions : arrêter, modifier ou maintenir en l'état la trithérapie. L'enjeu de la décision est le rapport entre le risque de transmission du virus et la *iatrogénicité* du traitement. Modifier, alléger ou arrêter la thérapie antirétrovirale permet certes de diminuer les risques iatrogènes, mais certains médecins craignent alors une augmentation du risque de transmission par détérioration de l'état de santé de la mère consécutif à l'arrêt du traitement. " On part à l'aventure " explique ce médecin à ses patientes, " on ne sait pas ce qui va se passer au niveau du traitement par rapport au bébé, on ne sait pas comment vous allez réagir au niveau immunitaire et au niveau de la charge virale... donc il y a des risques ". La représentation médicale des risques et de leur importance relative détermine pour une grande part les décisions puisque face aux mêmes situations, les attitudes divergent. La diversité des situations thérapeutiques et

---

<sup>9</sup> La proposition de tirer au sort les patients qui pourraient bénéficier de cette nouvelle thérapie avait même été formulée en raison du coût élevé et de la disponibilité réduite de ces nouveaux médicaments.



les incertitudes sur certaines décisions donnent au risque iatrogène une place importante dans les préoccupations des médecins.

L'importante hétérogénéité des représentations médicales peut certes s'expliquer par une prise en compte sélective d'une partie des aspects du risque au dépens des autres. Les raisons de cette sélection sont multiples mais aucune de celles qui ont été analysées jusqu'ici ne permet d'expliquer la répartition régionale de cette diversité. Or, cette sélection est en partie déterminée par l'organisation du dispositif d'information et de suivi des personnes vivant avec le VIH.

En région Midi-Pyrénées, une consultation spécialisée dans la prise en charge des femmes séropositives existe depuis 1987 à l'hôpital de la Grave à Toulouse. Elle est initialement conçue pour accueillir les femmes, majoritairement toxicomanes à l'époque, afin d'assurer une information et un suivi médical complet des mères et de leurs enfants. Elle devient rapidement une référence en matière de procréation en contexte VIH en particulier grâce à la compétence acquise et la réputation du médecin qui en est responsable. Elle devient ainsi centre de recherche et plusieurs protocoles lui sont alors confiés. Les médecins sidénologues de la région connaissent l'existence de cette consultation mère-enfant et, le plus souvent, y orientent spontanément les patientes dès que le projet parental est exprimé. La prise en charge des femmes est alors exclusivement assurée par les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital. Si le médecin habituel intervient au tout début de l'expression du désir d'enfant, son rôle d'information et de conseil reste néanmoins limité. Il communique peu, notamment sur le risque iatrogène, puisque la question de la prévention et de l'adaptation de la trithérapie relève de la consultation spécialisée.

En région Provence-Alpes-Côte d'Azur, une telle centralisation du dispositif de soin pour " l'évaluation " et " la prise en charge " du désir d'enfant n'existe pas. Certes des médecins spécialisés sur cette question des grossesses en contexte VIH sont identifiés en divers lieux du système médical, mais la référence fonctionne ici comme pour d'autres questions de santé. Le recours à ces médecins n'est pas systématique. Ils sont sollicités à titre d'experts mais le plus souvent ponctuellement, généralement sur des aspects d'ordre médical, parfois comme consultants spécialisés chargés de donner un deuxième avis. Mais le sidénologue habituel continue d'assurer le suivi de la patiente, il accompagne lui-même la décision d'entreprendre ou non la grossesse, et assume pleinement les différentes mesures à prendre, en particulier dans le domaine thérapeutique.

Cette différence d'organisation du système de soin détermine donc l'attention que chaque médecin accorde aux différents risques. Le fait de devoir ou non prendre les décisions relatives au choix des antirétroviraux qui seront consommés pendant la grossesse est un élément important dans la construction de la représentation du risque iatrogène. Elle explique pourquoi, d'une région à l'autre, d'un médecin à l'autre, une femme qui exprime un projet d'enfant n'obtient pas nécessairement la même information et les mêmes conseils.

## **Conclusions**

L'analyse du discours des médecins montre l'écart qui existe entre les connaissances scientifiques mises à leur disposition sur le risque et la représentation qu'ils en ont. Cet écart s'explique en partie par le fait que les connaissances médicales se construisent essentiellement autour de ce que Raymond Massé appelle le “ concept fétiche de l'épidémiologie ” (Massé, 1995). Cette discipline a en effet forgé une conceptualisation médicale du risque et de sa causalité qui se concentre autour de la notion de probabilité s'appuyant sur une approche déterministe. Sans remettre en cause la rigueur des méthodes statistiques utilisées pour mesurer ainsi le taux du risque en fonction de l'exposition à différents “ facteurs ”, force est de constater que cette approche réduit le risque à sa seule dimension quantitative. La forte influence du paradigme épidémiologique est d'ailleurs aisément perceptible dans le discours médical qui, presque toujours, confond le taux du risque avec le risque lui-même. Néanmoins, les praticiens en exercice, en étant directement confrontés à la prise de décision, discernent alors plus ou moins distinctement d'autres aspects du risque. L'attitude de rejet de certains professionnels vis-à-vis des chiffres montre qu'ils perçoivent intuitivement que cette dimension quantitative est particulièrement réductrice et ne leur permet pas d'appréhender le risque dans toute son étendue. Les médecins ont également conscience, sans toujours en comprendre toutes les raisons, qu'ils ont un abord du risque très différent de celui des femmes et des couples qui s'adressent à eux.

La vision dichotomique d'une évaluation “ objective ” du risque par les professionnels de la santé qui se trouverait confrontée à celle, subjective, des patients, apparaît ici peu réaliste et certains médecins parmi ceux qui ont été interrogés en conviennent volontiers. D'autres le reconnaissent implicitement lorsqu'ils sont confrontés à la question souvent posée par les femmes : “ Et vous, docteur, que feriez-vous si vous étiez à ma place ? ”. En s'avouant incapables de répondre à cette question, les médecins manifestent ainsi leur inaptitude à percevoir le risque de la même manière que les femmes. Les processus cognitifs qui permettent aux médecins d'appréhender un risque sont, comme pour tout

individu, multiples et complexes. La détention d'une connaissance scientifique sur le risque, la place occupée par le médecin dans le dispositif de soin, l'expérience professionnelle de chacun, la nature de la relation médecin-patient sont autant de facteurs qui vont privilégier la perception de certaines dimensions du risque aux dépens des autres. Cette variabilité dans la cognition d'un événement potentiel fournit déjà une explication de l'hétérogénéité constatée parmi les médecins des deux régions enquêtées.

En percevant certaines dimensions au dépens des autres, en privilégiant tel aspect plutôt que tel autre, les médecins opèrent une sélection qui permet au risque de prendre diverses formes et différents visages. L'importance du travail de déconstruction auquel doivent se livrer les anthropologues, déjà souligné par Sylvie Fainzang (Fainzang, à paraître), permet alors de comprendre les logiques d'élaboration d'une représentation du risque, en apparence irrationnelle. Le travail d'enquête a ainsi permis de montrer que même la probabilité de survenue de l'événement néfaste, à savoir l'élément du risque le plus valorisé par les sciences médicales, peut prendre des valeurs très différentes d'un médecin à l'autre, qui le qualifient selon la perception qu'ils en ont, de majeur ou de minime, d'inquiétant ou de rassurant. L'influence quantitativiste de la conception épidémiologique est ici perceptible chez quelques professionnels qui n'arrivent à traduire leur impression sur l'importance et la gravité du risque qu'en augmentant ou diminuant le chiffre de la probabilité de survenue de l'événement. La valeur chiffrée d'un taux, malgré le fait qu'elle ait été rigoureusement déterminée, n'est donc pas nécessairement, même pour des médecins, un élément décisif d'appréciation du risque.

La dimension historique du risque, en particulier le contexte dans lequel il a émergé, son caractère récent ou ancien, sa similitude avec d'autres situations comparables et la manière dont il a évolué, font partie des aspects qui tiennent une place importante dans la construction des représentations<sup>10</sup>. L'histoire d'un risque connu depuis longtemps, dont la probabilité de survenue a de surcroît diminué, et celle d'un risque récemment apparu qui vient troubler un climat “ d'euphorie ”, sont des facteurs qui provoquent des distorsions dans la perception du risque. L'expérience personnelle joue également un rôle central dans l'interprétation. L'existence ou l'absence de survenue de l'événement redouté peut en effet renforcer ou atténuer l'importance du risque. Le raisonnement peut alors être proche de celui que décrit David Le Breton à propos de l'ordalie pour ceux qui ont “ la passion du risque ” (Le Breton, 2000). Ceci est particulièrement sensible parmi les médecins plusieurs fois confrontés

---

<sup>10</sup> Il en va de même pour les femmes vivant avec le VIH mais, pour elles, l'histoire du risque se confond souvent avec celle de leur parcours de fertilité, émaillé d'événements contraignants et souvent pénibles (Cadart, 2001 ; Sabatié, 2001).

au risque de transmission mère-enfant du VIH sans avoir à déplorer de contamination d'enfant pendant la grossesse. Cette expérience les renforce alors dans un sentiment d'invulnérabilité qui efface ou annule le risque, sentiment qui oscille entre la conviction d'être épargné ou protégé et celle d'être différent des autres, en particulier dans la capacité à mener à bien une prévention efficace. Mais une telle posture intellectuelle ne semble possible que lorsque le risque est bien connu et qu'il existe des moyens d'agir sur l'éventualité de sa survenue. Ainsi, l'absence d'accident iatrogène n'est jamais interprétée dans ces termes. Apparaissent donc ici deux autres aspects qui agissent sur la construction d'une représentation sans nécessairement s'inscrire dans ce registre proche de l'ordalie. Le niveau de connaissance, notamment sur la nature et la gravité de l'événement redouté, sur les modalités dans lesquelles il est susceptible d'apparaître ou encore sur le délai pendant lequel il peut se manifester, joue ainsi un rôle important. L'incertitude engendre l'inquiétude, l'anxiété, voire la peur alors que la conviction de savoir rassure et apaise. La première situation incite à majorer le risque, la seconde à le minimiser. Mais cette connaissance peut également permettre d'avoir une emprise sur le risque et cette possibilité de pouvoir agir pour prévenir, cette notion d'un risque maîtrisable et maîtrisé, est apparue dans le discours de plusieurs médecins comme une caractéristique essentielle de leur interprétation. Par contre, lorsque le risque peut être imputé à l'action même du médecin, en particulier à l'acte de prescription, il acquiert alors un statut bien différent. Ainsi, le risque apparaît avec une ampleur et un visage différent selon que l'une ou l'autre de ces dimensions devient perceptible et toute tentative de réduction du risque à quelques-unes de ces dimensions est nécessairement subjective.

Mais intervient également un autre élément déterminant. Les représentations médicales du risque peuvent en effet varier selon que le médecin s'estime ou non compétent et habilité à évaluer la légitimité du désir de grossesse<sup>11</sup>. Car c'est alors d'autres risques qui viennent se greffer sur les deux précédents. La vulnérabilité sociale du futur enfant<sup>12</sup> et la capacité des parents à assumer un éventuel accident modifient alors la manière d'appréhender les risques. L'existence d'une toxicomanie, même ancienne ou substituée, une situation de précarité sociale, ou encore la “ stabilité du couple ” et le “ partage du désir ” sont autant de critères pris en compte par quelques médecins comme des facteurs de vulnérabilité sociale, notamment dans le cas où le couple aurait à faire face à la maladie de l'enfant. L'analyse comparée avec les témoignages des couples qui ont été “ découragés ” sur la base d'une représentation médicale du

---

<sup>11</sup> Pour un développement de cette question, cf. également Cadart, 2001 ; Egrot 2001b, Membrado, 2001 et Sabatié, 2001.

<sup>12</sup> Cette prise en compte de la vulnérabilité sociale de l'enfant à naître a déjà été décrite en Thaïlande où elle incite parfois les médecins à déconseiller une grossesse (Desclaux, 1998).

contexte social “ amène à se demander si ces représentations ne sont pas des représentations ‘de classe’, celles de professionnels de la santé au statut social assuré ? ” (Desclaux, 2001). Elle montre que les “ préventions médicales ” sont souvent vécues par les couples comme des refus injustifiés. Le fait que le risque soit objet de représentations pour les professionnels de la santé comme pour les femmes ne constitue pas un argument qui remet en cause l'intérêt d'une information médicale sur le risque. La connaissance du médecin et sa compétence dans le domaine préventif et thérapeutique apportent un éclairage différent sur une situation complexe et une intervention qui permet de modifier la probabilité de survenue du risque. Comme dans le domaine des risques biologiques où les interprétations des mêmes taux peuvent être variées, la prise en compte du contexte social, indissociable de la pratique médicale, conduit à diverses interprétations et attitudes de la part des médecins, pouvant aller jusqu'à des refus effectifs. Les femmes qui n'ont pas accédé à la grossesse malgré leur désir se sentent “ blessées ” et volontairement “ culpabilisées ” par ce qu'elles perçoivent comme un “ jugement moral ”, à juste titre lorsque les notions de “ caprice ”, de “ folie ” ou de “ bêtise ” qualifient leur projet d'enfant.

## Références bibliographiques

BLANCHE S., ROUZIOUX C., GUIHARD-MOSCATO M. L. *et al.*, 1989, “ A prospective study of infants born to women seropositive for human immunodeficiency virus type 1 ”, *New England Journal of Medicine*, 320, pp. 1643-1648.

CADART M. L., 2001, “ Itinéraires de prise en charge et relations avec le système médical ”, in DESCLAUX A. (dir.) *Interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et processus de décision en matière de procréation*. LEHA, rapport de recherche, pp. 159-183.

CALVEZ M., 1993, “ L'analyse culturelle du risque ”, in TURSZ A. *et al.* (eds), *Adolescence et risque*. Paris : Syros, pp. 75-87.

CALVEZ M., 1994, “ Les représentations des risques du sida et de l'expérience sociale ”, in *Connaissances, représentations, comportements. Sciences Sociales et prévention du sida*. Paris : ANRS, pp. 67-76.

CALVEZ M., 1995, “ La sélection culturelle des risques de sida ”, in *Sexualité et sida*. Paris : ANRS, pp. 265-268.

CARDE E., 2001, “ Information, avis, suivi : les médecins définissent leur rôle ”, in Desclaux A. (dir.) *Interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et processus de décision en matière de procréation*. LEHA, rapport de recherche, pp. 235-258.

DABIS F. *et al.*, 1993, “ Estimating the rate of mother-to-child transmission of HIV. Report of a workshop on methodological issues ”, *AIDS* 7, pp. 1139-1148.

DELFRAISSY J. F., 1999, *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Paris : Flammarion.

DESCLAUX A., 1998, *La vulnérabilité sociale au VIH/sida en Thaïlande : construction sociale, pratiques préventives*. Laboratoire “ Sociétés, Santé, Développement ”, université de Bordeaux II, rapport de recherche, 49 p.

DESCLAUX A. (dir.), 2001, *Interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et processus de décision en matière de procréation*. Laboratoire d'Écologie Humaine et d'Anthropologie (LEHA), université d'Aix-Marseille II, rapport de recherche, 366 p.

DOUGLAS M., 1992, *Risk and Blame. Essays in cultural theory*. Londres et New York : Routledge.

DOUGLAS M. et CALVEZ M., 1990, “ The self as risk taker : a cultural theory of contagion in relation to Aids ”, *The Social Review*, 38 (3), pp. 445-464.

EGROT M., 2001 a, “ Désir d'enfant lorsque l'homme est séropositif. Approche anthropologique de la perception des risques et des processus de décision en matière de grossesse ”, communication au séminaire de recherche clinique de l'ANRS, 23 mars 2001, Paris, 14 p.

EGROT M., 2001 b, “ Représentations médicales des risques et perceptions médicales du désir d'enfant ”, in DESCLAUX A. (dir.), *Interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et processus de décision en matière de procréation*. LEHA, rapport de recherche, pp. 75-102.

FAINZANG S., à paraître, “ Medical Anthropology, a Tool for Social Anthropology ”, in COMELLES J. & VAN DONGEN E. (eds.), *The Relevance of Medical Anthropology for Anthropology*, vol. I, Actes de la 2ème rencontre internationale de “ Medical Anthropology at Home ” (avril 2001), Barcelona.

HAYES M.V., 1992, “ On the epistemology of risk : langage, logic and social science ”, *Social Science and Medicine*, 35 (4), pp. 401-407.

HENRION R. et MANDELBROT L., 1998, “ L'interruption d'une grossesse chez une mère séropositive pour le VIH peut-elle encore être justifiée ? ”, *Viral*, 16, pp. 4-5.

HEYMAN B., HENRIKSEN M. et MAUGHAM K., 1998, “ Probabilities and health risks : a qualitative approach ”, *Social Science and Medicine*, 47 (9), pp. 1295-1306.

KLEINMAN A. et GOOD B., 1985, *Culture and Depression : Studies in the Anthropology and Cross-cultural Psychiatry of Affect and Disorder*. Berkeley : University of California Press.

LE BRETON D., 2000, *Passions du risque*. Paris : Métailié.

MASSE R., 1995, *Culture et santé publique*. Montréal/Paris : Gaëtan Morin éditeur.

MAYAUX M. J., 1998, “ Taux de transmission et facteurs de risques ”, in BLANCHE S. (dir.), *L'infection à VIH de la mère et de l'enfant*. Paris : Flammarion, pp. 25-31.

MEMBRADO M., 2001, “ La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique ”, *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n°2, pp. 31-61.

MOATTI J. P., BELTZER N., DAB W., 1993, “ Les modèles d'analyse des comportements à risque face à l'infection à VIH : une conception trop étroite de la rationalité ”, *Population*, 5, pp. 1505-1534.

PAICHELER G., 1995, “ Intégration de l'information et des connaissances et logiques préventives face au risque d'infection par le VIH ”, in *Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales*. Paris : ANRS, pp. 305-310.

ROUZIYOUX C., COSTAGLIOLA D., BURGARD M. *et al.*, 1995, “ Estimating timing of mother-to-child human immunodeficiency virus type 1 (HIV-1) transmission by use of a Markov model ”, *Am. J. Epidemiol.*, 142, pp. 1330-1337.

SABATIE J, 2001, “ Le désir d'enfant à l'épreuve de la réalité ”, in DESCLAUX A. (dir.) *Interprétations maternelles et médicales du risque de transmission mère-enfant du VIH et processus de décision en matière de procréation*. LEHA, rapport de recherche, pp. 227-234.

SIMONON A., LEPAGE P., KARITA E. *et al.*, 1994, “ An assessment of the timing of mother-to-child transmission of human immunodeficiency virus type 1 by means of polymerase chain reaction ”, *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.*, 7, pp. 952-957.

VAN DE PERRE P., SIMONON A., MSELLATI P. *et al.*, 1991, “ Postnatal transmission of human immunodeficiency virus type 1 from mother-to-infant : a prospective cohort study in Kigali, Rwanda ”, *New England Journal of Medicine*, 325, pp. 593-598.