



HAL
open science

Le chiffre et ses interprétations. Logiques sous-jacentes aux discours médicaux contemporains sur le risque VIH

Alice Desclaux, Marc Egrot

► To cite this version:

Alice Desclaux, Marc Egrot. Le chiffre et ses interprétations. Logiques sous-jacentes aux discours médicaux contemporains sur le risque VIH. Antoine Leca; François Vialla. Le risque épidémique : droit, histoire, médecine et pharmacie, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, pp.435-446, 2003, 9782731403565. hal-02085913

HAL Id: hal-02085913

<https://hal.science/hal-02085913>

Submitted on 31 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.

Fichier auteurs du chapitre de livre suivant :

Desclaux A, Egrot M, 2003, Le chiffre et ses interprétations. Logiques sous-jacentes aux discours médicaux contemporains sur le risque VIH, in *Le risque épidémique : droit, histoire, médecine et pharmacie*, Leca A & Vialla F (dir.), Presses Universitaires d'Aix-Marseille : 435-446.

Le chiffre et ses interprétations. Logiques sous-jacentes aux discours médicaux contemporains sur le risque VIH

Par

Alice Desclaux

Professeur d'anthropologie, Université d'Aix-Marseille,
Laboratoire d'Écologie Humaine et d'Anthropologie

Marc EGROT

Médecin et anthropologue, Chercheur associé,
Université d'Aix-Marseille,
Laboratoire d'Écologie Humaine et d'Anthropologie

Au cours de la dernière décennie, sociologues et anthropologues ont montré combien la notion de « risque » occupe une place centrale dans la culture des sociétés contemporaines, justifiant le qualificatif de « sociétés du risque »¹. Face au risque sanitaire, la quantification précise de la gravité du dommage et de sa probabilité de survenue permet de rationaliser le danger, de le prédire, et a priori de l'éviter ou de le réduire par des choix préventifs. Au vingtième siècle, les statistiques ont acquis une place et une légitimité croissantes en médecine², et depuis l'émergence de l'épidémiologie, le risque quantifié (sous la forme d'un taux de prévalence, d'incidence, de mortalité ou de transmission...) tend à constituer un référent commun pour l'ensemble du corps social, parce qu'un chiffre représente une donnée objective, et apparaît comme une forme élémentaire du savoir scientifique

Mais si l'épidémiologie produit des données de référence qui permettent d'appréhender le risque sanitaire, ces chiffres sont, dans leur usage, soumis au prisme d'interprétations. Diverses logiques interviennent pour construire le risque tantôt comme une menace, comme un danger, tantôt comme un élément maîtrisé par la technique. Cette construction sociale produit une échelle d'appréciation des risques, dans une société donnée et à un moment de son histoire, qui n'a que peu de rapports avec leur valeur quantifiée. On peut, pour s'en convaincre, comparer l'importance accordée par la population française de la fin du vingtième siècle aux risques sanitaires que

¹ Beck U., 1992. *Risk society, towards a new modernity*. London, Sage Publications ; Douglas M., 1992. *Risk and blame, Essays in cultural theory*. London, Routledge ; Peretti-Watel P., 2000. *Sociologie du risque*. Paris, Armand Colin.

² Marks H., 1999. *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*. Le Plessis-Robinson, Synthélabo. Masse R. 1995. *Culture et Santé publique*. Montréal, Gaëtan Morin ; Agrimi J., Bernabeo R., Berti T. Grmek M. (eds), 1997. *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Paris, Seuil.

représentent pour l'homme l'encéphalite spongiforme bovine et la consommation d'alcool.

D'autre part, au sein d'une société, différents groupes sociaux ou catégories de populations interprètent différemment le même risque : certains ont des attitudes de déni, d'autres de défi, tous inscrivent le risque dans des logiques qui leur sont propres³. La perception du risque de transmission d'une pathologie, sous-jacent au « risque épidémique », est soumise aux perceptions du double rapport biologique et social entre l'individu, son groupe d'appartenance et l'ensemble du « corps social ». Pour ceux qui y sont soumis, un risque ne prend son sens que dans une composition qui intègre les éventuels bénéfices attendus d'une pratique ou d'un acte et une hiérarchisation parmi d'autres risques de natures différentes selon les profils individuels et collectifs et selon les contextes d'existence. Le sens attribué au risque et les logiques sociales et culturelles sous-jacentes à ses interprétations, dont les déclinaisons ont été analysées dans des sociétés lointaines (dans le temps et l'espace) comme dans les sociétés contemporaines, déterminent les usages sociaux du risque, de l'ordalie au principe de précaution⁴.

En matière de santé, les médecins sont les principaux acteurs sociaux qui, en interprétant les données scientifiques au plan collectif, et en les adaptant aux cas particuliers, diffusent auprès de la population une interprétation du risque a priori empreinte de la rationalité scientifique. Est-ce à dire qu'ils définissent les risques ou les niveaux de risque tolérables d'un point de vue médical ?

Le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant (ou transmission verticale) offre un thème particulièrement pertinent pour examiner cette question. En 1998, le nombre de grossesses menées à terme par des femmes séropositives en France est d'environ 800, soit dix fois plus qu'en 1988⁵. Plusieurs éléments expliquent cette augmentation⁶ : l'existence à partir de 1994 d'un traitement qui réduit le risque de transmission verticale, la reconnaissance en 1996 de l'efficacité des trithérapies qui ont permis d'augmenter l'espérance et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, conduisent un nombre croissant de femmes séropositives à choisir d'avoir un enfant. En 1998, le risque de transmission verticale du VIH est estimé inférieur à 2 %.

L'augmentation du nombre de grossesses chez des femmes séropositives conduit à s'interroger sur la construction sociale du risque et son évolution. L'attitude des médecins, qui avant 1994 déconseillaient toute procréation au seul vu du taux de transmission du VIH, alors d'environ 20 %,

³ Calvez M., 1993. L'analyse culturelle du risque sida. in Tursz A., Souteyrand Y., Salmi I. (eds), *Adolescence et risque*. Paris, Syros ; Setbon M., 1993. *Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, en Grande-Bretagne et en Suède*. Paris, Seuil.

⁴ Cf. notamment Le Breton D., 1991. *Passions du risque*. Paris, Métailié. Peretti-Watel P., 2001. La crise de la vache folle : une épidémie fantôme ? *Sciences sociales et santé* vol 19, n°1, pp. 3-36 ; Volant E., Lévy J., Jeffry D. (eds.), 1996. *Les risques et la mort*, Montréal, Méridien ; Dozon J.P., Fassin D. (eds), 2001. *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*. Paris, Balland.

⁵ Sur 1 200 grossesses survenues chez environ 30 000 femmes séropositives.

⁶ Cette augmentation n'est pas totalement expliquée par l'accroissement du nombre des femmes séropositives en France pendant la même période.

a-t-elle basculé ? Si le niveau de risque semble être devenu tolérable pour les femmes entre 1994 et 1998, est-ce parce que les médecins en ont décidé ainsi, par une réflexion formalisée au cours d'une des « conférences de consensus » qui définissent désormais les normes médicales ? Est-ce la conséquence d'un changement d'attitudes diffus, dans un contexte de sensibilité croissante aux risques, de demande sociale de risque zéro, et d'attribution aux médecins d'une responsabilité juridique face au risque ?

L'interprétation du risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant est chargée d'enjeux. Il s'agit de sida, une pandémie marquée en France par la possibilité d'une recrudescence épidémique ; le rapport entre risque individuel et risque collectif est donc en cause. Il s'agit également de procréation, et de décision touchant à l'intime et à l'essentiel, surtout lorsque éviter un risque biologique conduit à se priver de procréer. Prévenir le risque peut en effet tendre au paradoxe, si protéger un enfant d'un danger hypothétique doit conduire à ne pas lui donner d'existence, "dans l'intérêt" de cet enfant qui n'existera pas⁷. Il s'agit enfin de l'abord du désir d'enfant dans la relation médicale entre le médecin et le couple, et donc de médicalisation des choix en matière de procréation⁸. Le Conseil National du Sida a noté que, dans le cas des femmes séropositives, l'absence de procréation pouvait être perçue comme une stérilité imposée, forme supplémentaire de discrimination ; mais le fait de « prendre le risque » ou de le faire prendre à l'enfant à naître peut également exposer la future mère aux critiques, nouvel avatar de l'ostracisme envers les femmes séropositives.

Pour les médecins exerçant en France, la question du risque se pose dans le contexte de la relation de soin, et plus particulièrement de l'information qu'ils doivent délivrer à leurs patient(e)s ; le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant n'a pas, en effet, fait l'objet de campagnes d'information collectives auprès de la population générale. L'avis n° 69 du 8 novembre 2001 du Comité Consultatif National d'Éthique précise que le médecin⁹ doit délivrer aux futurs parents une information « complète, claire, et sans concession [...] concernant les risques encourus par l'enfant ». Toutefois l'avis précise que « le but de cette information doit préserver le libre arbitre du couple en lui permettant de prendre sa décision en toute connaissance de cause ».

On peut alors s'interroger sur l'information que les médecins donnent aux femmes et aux couples qui manifestent un désir de procréation dans un contexte d'atteinte par le VIH : Quelle information délivrent-ils concernant la gravité et la probabilité du risque ? Comment la transmettent-ils ? Est-ce que l'annonce des taux leur semble suffisante ? Adaptent-ils l'information à chaque cas particulier et de quelle manière ? Les médecins se prononcent-ils sur le niveau de risque ? Où se situe la limite entre l'information et l'avis ? Les médecins vont-ils jusqu'à conseiller ou déconseiller une grossesse au vu du niveau de risque qui menace l'enfant à naître ?

⁷ Sur ce thème, d'actualité depuis l'arrêt prononcé par la Cour de cassation le 17 novembre 2000, qualifié d'« arrêt Perruche », voir notamment Lacub M., 2001. Liberté de procréer ou droit de ne pas naître ? in Lacub M., Jouannet P. (eds), *Juger la vie. Les choix médicaux en matière de procréation*. Paris, La Découverte, pp. 64-79 ; Sureau C., 2001. Le médecin et les naissances préjudiciables, in Lacub M., Jouannet P. (eds), *idem*, pp. 93-110.

⁸ Sur ce thème, cf. Lacub M., Jouannet P. (eds), 2001. *idem*.

⁹ Dans le cas de l'Assistance Médicale à la Procréation, mais ceci est largement applicable aux situations considérées ici.

Au plan international, la procréation dans le contexte d'une atteinte par le VIH est l'un des domaines dans lesquels s'exprime un mode de gestion – ailleurs historique – du risque épidémique, basé sur l'éviction des personnes atteintes. Dans plusieurs pays d'Asie, où les femmes séropositives subissent une stérilisation¹⁰, cette pratique ne semble pas avoir été planifiée par les autorités nationales, mais paraît relever d'une initiative des médecins. L'analyse des motivations de cette pratique¹¹ conduit d'une part à examiner le rôle central des médecins dans le contrôle de la reproduction du corps social, d'autre part à considérer que l'interprétation médicale des taux ouvre la voie à une anthropologie politique du risque – qui ne pourra être qu'évoquée dans le cadre de cet article.

Une étude réalisée en 1999-2000 auprès d'une vingtaine de médecins de la région Provence Alpes Côte-d'Azur a permis de préciser la façon dont ils perçoivent le risque et le formulent auprès des femmes et des couples¹².

Les perceptions du risque par les médecins

L'importance des chiffres

Dans ses usages médicaux, la notion de risque combine les notions de danger chargé d'une gravité quantifiable ou qualifiable, de probabilité de survenue de ce danger, et de contexte qui renforce ou limite la vulnérabilité des individus ou des populations. L'analyse des entretiens met en évidence l'importance accordée par les médecins aux données quantitatives, ainsi qu'une polarisation des représentations autour du risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant et du risque lié aux médicaments antirétroviraux utilisés pour réduire cette transmission¹³. Ceci conduit l'analyse sur le terrain de l'interprétation des statistiques et des probabilités.

Le risque VIH : tendance à la réduction d'un risque

Pour les médecins, le risque de transmission mère-enfant du VIH au moment de l'enquête apparaît d'abord comme un risque minime et qui a diminué. Certains parlent d'un taux qui était à 80 %, à 60 %, d'autres insistent sur l'importance de la décroissance sans surestimer les chiffres

¹⁰ Dans un hôpital de Siem Reap, au Cambodge, en 2002, 103 des 104 femmes séropositives prises en charge ont « accepté » la stérilisation qui leur était proposée. Crochet S., 2002. *Projet de recherche "Déterminants sociaux et culturels de la transmission du VIH par l'allaitement, étude multicentrique"*. Rapport intermédiaire, décembre 2002. Aix-en-Provence, LEHA ; Desclaux A., 2000. *Interprétations médicales du risque VIH. En Thaïlande, le jeu entre risque statistique, risque biologique et risque social*. Communication au Colloque "Aspects sociaux du risque". Marseille, IRD, décembre 1998.

¹¹ Desclaux A., 2000. Péril majeur, cause mineure. Le sida chez l'enfant en Thaïlande et au Burkina Faso. in Blanc M.E., Husson L., Micollier E. (eds), *Sociétés asiatiques face au Sida*, Paris, L'Harmattan, pp. 423-460.

¹² L'enquête a également été menée auprès de divers professionnels de santé et d'une trentaine de femmes séropositives, et, outre les entretiens qualitatifs, a compris des observations et des analyses de documents médicaux. Cette étude a été réalisée par le Laboratoire d'Écologie Humaine et d'Anthropologie (LEHA) de l'Université d'Aix-Marseille, coordonnée par A. Desclaux et financée par l'ANRS.

¹³ Les aspects relatifs au risque de transmission au partenaire, élément important dans la construction sociale du risque lorsque le couple est sérodiférent, ne seront pas détaillés ici.

initiaux¹⁴. Ils emploient les termes de réduction « extraordinaire », « faramineuse », « vertigineuse », évoquent l'euphorie qu'a suscitée cette réduction. 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 ». Dans cette logique, les chiffres actuels apparaissent minimes, l'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 % ». Le chiffre est modique, c'est surtout sa brusque diminution qui lui confère sa faible valeur. Un risque de 2 %, antérieurement 10 fois plus élevé, n'apparaît pas vraiment équivalent, en termes de représentation, à un risque qui aurait gardé une valeur constante.

Un autre élément apparaît déterminant dans la construction de la perception du risque, notamment en région PACA, où, entre 1997 et 2000, aucun enfant né d'une mère séropositive et pris en charge par les services de soin de la région n'a été contaminé¹⁵. L'absence de cas récent participe à ce que l'on peut qualifier d'effacement du risque. Pour un médecin, « la question n'est plus vraiment à poser... Depuis 1995, il y a environ 120 femmes qui ont accouché d'enfants vivants¹⁶ et il y a zéro contaminé ». Et il conclut que les taux de transmission sont « des statistiques qui sont en retard par rapport à la période actuelle ». D'autres médecins développent la même analyse et mettent en cause la pertinence du taux de 2 %. Ils « l'actualisent » en le réduisant encore. Ainsi, un médecin « évite de donner un taux » aux femmes qui le consultent mais leur dit « qu'en PACA, il n'y a pas eu de contamination » depuis longtemps.

L'extrapolation de la réduction du taux de transmission au cours des dernières années et les résultats enregistrés localement alimentent l'interprétation des chiffres et conduisent certains médecins à dénier complètement le risque. Ainsi, un médecin explique que « dans le service, avec un recul important, 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'heureux hasard vient dissimuler un peu plus l'existence d'un risque qui apparaît plus « théorique que réel », comme si l'expérience d'un cas était nécessaire pour conférer une réalité à ce qui reste sans cela une probabilité, en partie hypothétique. Un médecin qualifie le risque de « plus parisien que marseillais »¹⁷.

La transmission du VIH de la mère à l'enfant apparaît comme un risque simple et connu. Pour les médecins qui citent le taux de 2 %, le fait

¹⁴ Au cours des années 1980, un taux de 50 % a été évoqué.

¹⁵ En quatre ans, deux enfants furent néanmoins contaminés en région PACA. 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. Un cas de transmission mère-enfant du VIH fut rapporté quelques mois après la fin de l'enquête.

¹⁶ Dans la région PACA, avec un taux de risque de 2 % et 120 naissances enregistrées, un simple calcul pourrait permettre de conclure que théoriquement, le nombre d'enfants séropositifs aurait dû être de 2 à 3. Déduire du fait qu'aucun enfant n'a été contaminé que le taux de transmission est inférieur témoigne du fait que ces médecins occultent le poids du hasard dans le raisonnement probabiliste.

¹⁷ Assurance transitoire puisqu'un cas de transmission a été enregistré en région PACA en 2000.

de disposer d'une valeur déterminée apparaît souvent comme un élément rassurant. Les connaissances très précises acquises au cours des dernières années concernant les modalités et les mécanismes de cette transmission ont permis aux médecins d'avoir une compréhension claire de l'évènement et de proposer des protocoles efficaces de prévention. La simplicité des explications à fournir aux femmes sur la nature du risque et la façon dont il va être géré en atténue la gravité pour certains médecins.

Le risque de transmission du VIH est de plus un risque « résiduel » : il témoigne de l'imperfection de traitements très efficaces, et correspond au « prix à payer » pour cette efficacité, ce qui contribue à en minimiser l'importance. Le risque VIH a rejoint d'autres risques familiaux, et plusieurs médecins établissent un parallèle avec le risque concernant la trisomie 21, maladie génétique la plus fréquente en France, dont la probabilité est proche¹⁸.

Cette tendance à réduire, voire annuler le risque de TME du VIH, est dominante mais n'est pas partagée par tous les médecins.

Deux risques perçus de manière relative

De nombreux médecins comparent, et souvent opposent dans leur propos, le risque de transmission du VIH et le risque iatrogène associé aux médicaments antirétroviraux, de découverte récente¹⁹. La déclaration d'un médecin à cet égard-là plus significative est la suivante : « Pour l'enfant, 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 ». Or, le taux relatif au risque de transmission mère-enfant du VIH est à cette date largement supérieur à l'importance quantitative du risque iatrogène. Ce dernier, récemment apparu, fait l'objet jusqu'en 2000 d'un simple comptage des cas car le délai écoulé est alors insuffisant pour permettre la définition d'un taux. Au regard des connaissances médicales au moment de l'enquête, les propos de ce médecin apparaissent comme une inversion paradoxale de l'importance des deux risques, qui ne peut être comprise qu'au vu des représentations associées à ce deuxième risque.

Le risque iatrogène : l'émergence d'un risque mal connu

Le risque de mitochondriopathies suscite des interprétations diverses, ce qui est probablement lié au fait que ce risque n'est connu que depuis peu

¹⁸ 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.

¹⁹ 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, 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. Ces accidents ne sont alors signalés qu'en France et bien que l'hypothèse de la toxicité médicamenteuse soit fortement suspectée, 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 associée à une césarienne programmée lorsqu'il n'existe pas de contre-indication obstétricale.

au moment de l'enquête. Selon les propos des médecins, le risque iatrogène est d'abord un risque de nature incertaine. Pour un certain nombre d'entre eux, la déclaration de quelques cas de mitochondriopathies n'est que la face la plus visible d'un danger polymorphe. Si certains parlent des mitochondriopathies comme d'un risque majeur, d'autres les perçoivent comme négligeables ou surévaluées. 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 est alors évoqué. Si l'association médicamenteuse en cause²⁰ n'est plus utilisée, la question se pose pour les autres molécules. La nature du risque et sa gravité font aussi l'objet d'interprétations variées : le risque le plus cité est le risque malformatif, des médecins craignent un effet carcinogène à long terme, d'autres un risque d'obésité ou de stérilité, certains établissent un lien possible entre mort in utero et prise d'antirétroviraux.

Le risque iatrogène est d'autant plus inquiétant pour un médecin que l'absence de recul ne permet pas d'en connaître la probabilité de survenue : « Ce sont des risques qu'on n'a pas bien mesurés ». Cette ignorance préoccupe les professionnels de santé et favorise la perception du risque comme « majeur ». Un autre élément déterminant des perceptions est le délai de survenue des accidents (plusieurs mois voire un à deux ans), et par conséquent la durée de l'incertitude pour les parents et le médecin ; cette dimension temporelle du risque iatrogène lui confère une ampleur particulière. Un dernier élément qui « amplifie » le risque est l'absence de maîtrise sur la survenue d'éventuels effets iatrogènes ; l'incapacité des médecins à prévoir et à prévenir le risque, et à traiter la pathologie associée, renforce la perception de sa gravité.

Le risque iatrogène suppose de faire des choix thérapeutiques dans un univers qui est perçu non pas comme un univers risqué (où l'on connaît les événements qui peuvent se produire et leur probabilité de survenue), mais un univers incertain (où les événements sont connus mais pas leur probabilité de survenue), et pour certains comme un univers indéterminé (où les événements possibles ne sont pas tous connus, encore moins leur probabilité de survenue). Cet aspect revêt une importance croissante, alors que les médecins interrogés considèrent que 80 % des femmes qu'ils reçoivent pour un projet de procréation font déjà l'objet d'un traitement antirétroviral à visée thérapeutique, ce qui soulève pour elles la question de l'arrêt du traitement au terme d'une réflexion qui met en balance les risques d'une part pour la femme, d'autre part pour le fœtus – les deux risques étant étroitement liés au plan biologique²¹. L'incertitude engendre l'inquiétude, alors que la conviction de savoir rassure. La première situation incite à majorer le risque, la seconde à le minimiser.

Le risque iatrogène est également perçu comme « le risque du médecin », car, simultanément, il est induit par l'acte de prescription et il relève de la responsabilité médicale. Plusieurs médecins font référence au Distilbène® et à « l'affaire du sang contaminé » et discutent les notions de responsabilité morale et responsabilité juridique. L'ampleur du risque dépendra du choix thérapeutique, dans une situation complexe mettant en jeu

²⁰ zidovudine + lamivudine

²¹ En effet, l'usage des antirétroviraux pendant la grossesse permet de réduire la charge virale, qui est un déterminant direct de la transmission du VIH à l'enfant.

la santé de la femme et de l'enfant, et cet aspect renforce encore la perception de la gravité du risque.

Des perceptions déterminées par la situation du médecin dans le système de soin

Les perceptions ne sont cependant pas similaires chez tous les médecins. L'expérience individuelle de chacun apparaît déterminante dans sa perception des risques. Avoir ou n'avoir pas eu d'enfant contaminé parmi ceux que l'on a suivis, avant 1996 pour la plupart d'entre eux, confère au risque de transmission mère-enfant une valeur différente. Cette expérience est liée notamment à la spécialité du médecin. Un médecin généraliste, un infectiologue ou un hématologue, un gynéco-obstétricien ou un pédiatre n'appréhendent pas ce risque de la même manière. Les pédiatres sont nombreux parmi ceux qui considèrent le risque VIH comme important : la plupart de ceux qui accueillent des femmes séropositives ont déjà une expérience de prise en charge d'enfants séropositifs ; d'autre part leur intérêt se concentre particulièrement sur l'enfant à naître, plutôt que sur celui des femmes et des couples. Pour eux, la gravité des conséquences est la dimension la plus apparente du risque. Par ailleurs, les médecins généralistes sont moins précisément informés des risques que les sidénologues et infectiologues, et la plupart d'entre eux ont tendance à surestimer ces risques.

Les perceptions des médecins pourraient également dépendre de l'organisation du système de soin. En région PACA, tous les médecins rencontrés ont évoqué les deux types de risque, alors qu'en région Midi-Pyrénées, plusieurs médecins n'ont pas évoqué le risque de toxicité médicamenteuse. Or, les médecins de Midi-Pyrénées réfèrent les femmes séropositives vers une consultation mère-enfant spécialisée qui suit les femmes enceintes, puis les enfants : c'est cette consultation qui gère le risque de toxicité. N'ayant qu'une existence « théorique » pour des médecins qui n'en ont pas l'expérience directe, le risque de toxicité retient moins souvent leur attention. En région PACA, des médecins spécialisés dans le domaine des grossesses en contexte VIH sont identifiés en divers lieux du système de soin, mais la référence n'est pas systématique ; ils sont consultés comme experts mais le plus souvent ponctuellement, sur des aspects d'ordre médical et thérapeutique, pour donner un deuxième avis. Le sidénologue habituel continue d'assurer le suivi de la patiente et assume les décisions, en particulier dans le domaine thérapeutique. Ces différences dans l'organisation du système de soin influent sur l'attention que chaque médecin accorde aux différents types de risque.

Ceci explique pourquoi d'un médecin à l'autre, d'une région à l'autre, une femme qui exprime un projet d'enfant n'obtient pas nécessairement la même information sur la nature du risque et sa probabilité de survenue, ni le même avis sur le caractère « tolérable » du risque qu'elle accepte de prendre pour donner la vie à un enfant.

La communication sur les risques : de l'information à l'avis

Comment les médecins communiquent-ils aux femmes et aux couples les connaissances médicales sur les risques que comporte la procréation dans le contexte d'une infection par le VIH ?

La norme : une information objective sans avis

La quasi-totalité des médecins rencontrés affirme ne pas imposer d'avis ni être directifs dans leur conseil. Cette position est argumentée principalement par le respect du principe éthique d'autonomie de la personne. La volonté de se démarquer d'une intention eugéniste est souvent affirmée. Les médecins qui se sont exprimés dans le cadre de cette étude rejoignent en cela le discours médical dominant en France à la fin du vingtième siècle, marqué par le refus d'un eugénisme « d'exclusion » associé aux exactions nazies de la seconde guerre mondiale, et d'un eugénisme d'Etat, historique, perçu de manière éminemment péjorative²². La question de l'éventuelle prise en compte de critères sociaux semble particulièrement sensible, la plupart des médecins déclarant ne faire aucune différence selon le milieu social ou le niveau économique, ou lorsque les patients sont toxicomanes ou étrangers. Le désir de « déstigmatiser les Personnes vivant avec le VIH » en leur permettant d'accéder à la procréation est souvent affirmé comme un argument éthique en faveur de la non-directivité envers les femmes. La force affirmative de ces déclarations conduit à interroger leur sens dans les pratiques, qui paraissent plus ambivalentes. Par ailleurs, tous les médecins déclarent que si une femme prend une décision contraire à leur avis, et demande ensuite à être prise en charge sur le plan médical, elle sera suivie et soutenue à l'égal de toute autre patiente.

Obstacles pratiques à l'information objective

Mais si le principe général est celui de ne communiquer que des informations objectives, ce principe butte sur de nombreux obstacles dans la pratique. Les observations révèlent une grande diversité des pratiques de communication autour du risque, notamment concernant les éléments transmis en complément du taux de transmission, relatifs à la nature de l'atteinte et sa gravité, ou à l'interprétation des probabilités, et les éléments qui font l'objet d'un « conseil ».

Pour les médecins, les chiffres sont *a priori* de nature plus objective que les informations qualitatives données en complément. Mais de nombreux médecins évoquent l'irréductibilité des obstacles cognitifs, qui introduisent des distorsions dans la perception des taux. Ainsi, annoncer que le couple a 98 % de chances d'avoir un enfant indemne est toujours plus rassurant qu'évoquer 2 % de risque d'avoir un enfant atteint. Certains médecins expliquent aux femmes le concept de probabilité, de diverses manières : « C'est 2 % ! 2 % ça ne veut rien dire parce que maintenant, on dit 2 %, mais

²² Voir à ce propos Carol A., 1995. *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation. XIX-XX^{ème} siècle*. Paris, Seuil ; Missa J.N., Susanne C. (eds.), 1999. *De l'eugénisme d'Etat à l'eugénisme privé*. Paris, Bruxelles, De Boeck & Larcier.

après c'est blanc ou noir ! C'est-à-dire qu'après, il ne sera pas à 2 % séropositif et 98 % séronégatif. Ça sera l'un ou l'autre ». D'autres médecins relativisent par rapport à d'autres risques. Dans ces tentatives d'explicitations, les taux sont souvent qualifiés de manière explicite : « C'est un risque minime, bien contrôlé, de 5 % », ou de manière plus subtile, par exemple lorsque la répétition à plusieurs reprises du taux en augmente le poids : « C'est 2 %, c'est quand même 2 % ».

Les médecins déclarent être souvent sollicités par les femmes qui leur demandent d'interpréter les probabilités : « Est-ce que 2 % c'est beaucoup ? ». Pour certains d'entre eux, ce type d'interprétation n'est pas un avis, mais une information objective : un médecin répond que « 2 % c'est pas monstrueux en médecine », revendiquant un savoir spécialisé dans un domaine dont les références ne sont pas explicites. Il semble qu'il n'y ait pour les médecins que des manières subjectives de présenter l'information objective, dès lors qu'ils avancent autre chose qu'un chiffre brut, qui ne satisfait ni la demande des femmes ni le dessein des médecins.

Les médecins rapportent que de nombreux couples et femmes demandent davantage qu'une information technique. Ne pas leur répondre et leur livrer une information brute serait, selon les propos d'un médecin, « une forme de déshumanisation de l'intervention médicale ». Répondre à la demande d'avis relève de plusieurs « figures » de l'exercice de la profession médicale qui coexistent en cette fin du vingtième siècle.

Pour certains, cet avis sollicite la figure humaniste du « médecin de famille » qui connaît de nombreux aspects de la vie de ses patients et répond à la demande de réassurance des consultantes, voire d'autorisation (certains parlent de « bénédiction ») de la part d'un professionnel compétent sur le plan scientifique qui semble également disposer d'une forme d'autorité morale.

Pour d'autres, l'avis s'inscrit dans une forme de relation médecin-patient qui a émergé avec l'épidémie de VIH, qualifiée de plus égalitaire que les relations médecin-patient habituelles, impliquant des médecins empathiques, qui « se sont battus aux côtés de leurs patients » au fur et à mesure des avancées et échecs thérapeutiques, avec lesquels ils ont partagé des décisions mettant en jeu simultanément des aspects scientifiques et des aspects personnels²³, et des patients informés, actifs dans leur itinéraire de soin, et « réformateurs »²⁴. Ces médecins expriment fréquemment un sentiment de malaise, voire de culpabilité, face aux parcours de fertilité particulièrement difficiles et parsemés d'évènements dramatiques (interruption volontaires ou interruptions médicales de grossesses, refus des projets de procréation avant 1994...) des patientes qu'ils suivent depuis longtemps, et dans lesquels ils considèrent qu'ils ont leur part de responsabilité. Dans ce cas, l'avis demandé reste validé par la légitimité médicale ; s'y ajoute le point de vue d'un interlocuteur qui connaît simultanément l'histoire de la personne et l'histoire des progrès scientifiques et de leurs limites, et possède la faculté d'ajuster ces deux chronologies.

Enfin, la sollicitation de l'avis témoigne, pour certains médecins, du fait que la relation entre médecin et consultante est une relation humaine simultanément à la relation de soin. Si, en tant que professionnel, il n'est pas possible de conseiller une grossesse, ce qui n'est pas la déconseiller, en tant

²³ Pour la mise sous traitement antirétroviral, par exemple.

²⁴ Selon le terme de Daniel Defert.

que personne, le médecin considère qu'il ne peut qu'être sensible à un désir qui relève de l'autonomie de la personne, voire de l'irrationnel. Après plusieurs années de rencontres régulières, la relation peut être marquée par une vraie proximité, voire une amitié, qui conduit certains à adhérer au projet de leur patiente : « Cela va au-delà de ma fonction de docteur. Je me projette dans l'idée de ce que deviendra ou sera ce petit ».

L'adaptation de l'information aux cas individuels

On constate également une grande variété des pratiques dans l'adaptation de l'information délivrée par les médecins aux cas individuels et dans la variété des questions abordées. Pour la majorité des médecins, ceci relève d'un « conseil », au sens de « counseling », forme de relation de soin formalisée autour du conseil conjugal et généralisée autour du dépistage du VIH, qui combine la délivrance d'informations générales, l'écoute et l'adaptation au cas personnel du consultant. Certains médecins considèrent que la situation sociale et économique du couple, sa « stabilité », sa capacité à faire face à la séropositivité éventuelle de l'enfant doivent être considérés, de même que l'état psychologique des futurs parents et la nature du « désir d'enfant », et le devenir de l'enfant si les parents entraînent eux-mêmes dans la phase de maladie, avant d'évaluer la signification individuelle du risque de transmission.

Le principe général de non-directivité ne résiste pas toujours à l'adaptation aux cas individuels, notamment quand ces cas sont perçus comme particuliers ou extrêmes, soit par l'ampleur du risque estimé, soit du fait de l'histoire personnelle de la femme. Ainsi une femme séropositive venue à la consultation pour un premier enfant séronégatif et exposant son projet d'en avoir un deuxième, s'entend répondre par un pédiatre : « 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 »²⁵. Ce propos montre comment l'avis, ici exprimé brutalement, détermine la forme que prendra l'information sur le risque : le taux n'est pas évoqué, c'est la gravité qui est mise en avant, on a presque l'impression que le risque est de 50 % et que la chance a déjà été « grillée ».

Perceptions du rôle du médecin dans la décision

Comment les médecins perçoivent-ils leur rôle en matière de procréation dans le contexte du VIH ? Quelques médecins interviennent dans la décision et, lorsqu'ils n'approuvent pas le choix de la femme ou du couple, revendiquent une « clause de conscience », ce que l'avis du CCNE admet en déclarant « la possibilité, pour l'équipe, de refuser la prise en charge, en orientant le couple vers une autre équipe ». D'autres médecins adhèrent à un modèle où la décision est construite par le patient, revendiquent une totale neutralité dans les informations qu'ils donnent aux femmes et aux couples, et résument leur absence d'intervention par la formule : « Je ne suis pas le père ».

²⁵ Observation directe d'une consultation.

La grande majorité des médecins se situent dans un modèle où la décision, prise *in fine* par le couple, fait l'objet d'une élaboration commune, bénéficiant de l'expertise médicale. Mais pour la quasi-totalité d'entre eux, la définition de leur rôle est complexe, prise dans des injonctions contradictoires entre la volonté de rester sur le terrain de l'information et de l'avis scientifique sans empiéter sur le « libre arbitre » des femmes, et sans, pour autant, se laisser réduire à un rôle de prestataires de services. Les recommandations officielles, notamment du CCNE, proposent des notions trop peu définies pour guider leur intervention. Il n'existe pas jusqu'à présent de « bonnes pratiques » d'information en matière de risque de transmission du VIH dans le contexte de la procréation qui fassent l'objet d'un consensus.

Conclusion

Pour les médecins, la réduction du taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant n'a pas banalisé le risque relatif à la procréation chez une femme séropositive, même si le risque semble avoir changé de visage : autrefois celui du virus, désormais principalement celui des effets iatrogènes des traitements.

Les résultats de l'étude ne mettent pas en cause les connaissances scientifiques des médecins, mais ils montrent que le risque n'est pas une notion « simple » et objective : même réduit à son expression la moins polysémique, celle d'un taux, le risque se prête à des interprétations variées, parfois divergentes, sous-jacentes à l'information communiquée aux femmes²⁶. Ces interprétations tiennent au profil professionnel de chaque médecin et à son expérience, à l'organisation du système de soin, comme aux valeurs personnelles des médecins et à leur perception de la légitimité de l'avis médical en matière de procréation, ainsi qu'aux figures d'exercice de la médecine.

Dans la communication entre les médecins et les femmes, l'information et l'avis sont souvent indissociables. Ceci engage les médecins sur le terrain des valeurs sociales, car ils se trouvent conduits à se prononcer *in fine* sur ce qui vaut d'être vécu - la vie d'un enfant séropositif ou atteint d'anomalies mitochondriales -, ou sur les capacités du couple à assumer le risque. De nombreux médecins réfutent ce rôle, mais ne peuvent y échapper totalement. La communication sur le risque dans ce contexte précis concentre quelques enjeux professionnels d'actualité relatifs à la responsabilité médicale, à l'éthique, au contrôle médical de la procréation, à l'exercice médical et à la cohérence des réseaux de soins, qui polarisent les interprétations médicales des chiffres.

²⁶ Pour une analyse approfondie, cf. Egrot M., 2001. Les représentations médicales des risques relatifs à une grossesse en contexte VIH. *Ethnologies comparées*, vol 3, <http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm> [