



# *Parentalité et VIH*

*Actes de la journée d'échanges  
du mardi 26 novembre 2002*



# Sommaire

<b>Ouverture du colloque</b>	<b>P.1</b>
<i>Pr Jacques Fabry / Président du CRAES-CRIPS</i> <i>Dr Geneviève Retornaz / Présidente de l'ALS</i>	
<b>A propos de parenté...</b>	<b>P.8</b>
<i>Patrick Pelège / Sociologue et Coordinateur du CRIPS Rhône-Alpes [CRAES-CRIPS]</i> <i>Isabelle Modolo / Psychologue [Hôpital Ed. Herriot Lyon - ALS]</i>	
<b>Présentation de l'Etude sur la parentalité dans la pathologie VIH (Isabelle Modolo et Lucinda Dos Santos)</b>	<b>P.12</b>
<i>Anne Perrot / Directrice de l'ALS</i> <i>Lucinda Dos Santos / Socio-anthropologue [EOHS Polygone]</i> <i>Isabelle Modolo / Psychologue [Hôpital Ed. Herriot Lyon - ALS]</i>	
<b>Les immigrés africains et le Sida : vécu et représentation de la maladie</b>	<b>P.18</b>
<i>Jacques Barou / Anthropologue [Centre National de Recherche Scientifique, Grenoble]</i>	
<b>Quels critères médicaux choisir pour autoriser une assistance médicale à la procréation (A.M.P) chez des couples où l'homme est séropositif pour le VIH ?</b>	<b>P.22</b>
<i>Dr Jean Michel Livrozet [Hôpital Ed. Herriot Lyon]</i>	
<b>Séropositivité, Sida et Structure Familiale</b>	<b>P.34</b>
<i>Elisabeth Dolard / Professeur de droit [Institut des Droits de l'Homme de Lyon]</i>	
<b>Interruption de la maladie dans l'univers familial : un point de vue éthique</b>	<b>P.38</b>
<i>Marie Claire Zinck - Philosophe et Psychologue</i>	
<b>Adolescence, famille et VIH, Sida</b>	<b>P.44</b>
<i>Béatrice Martin - Chabot / Psychologue [Dessine moi un mouton]</i> <i>Laurent Arm and / Directeur des séjours de vacances enfants – adolescents [Dessine moi un mouton]</i>	
<b>Clôture de la journée</b>	<b>P.57</b>
<i>Isabelle Modolo et Patrick Pelège</i>	
<b>Annexes</b>	<b>P.58</b>
Annexe 1 : Bibliographie accompagnant le texte du Dr Jean Michel Livrozet Annexe 2 : Bibliographie établie par le CRAES-CRIPS lors du Colloque Annexe 3 : Présentation de l'ALS et du CRAES-CRIPS	

## Ouverture du colloque

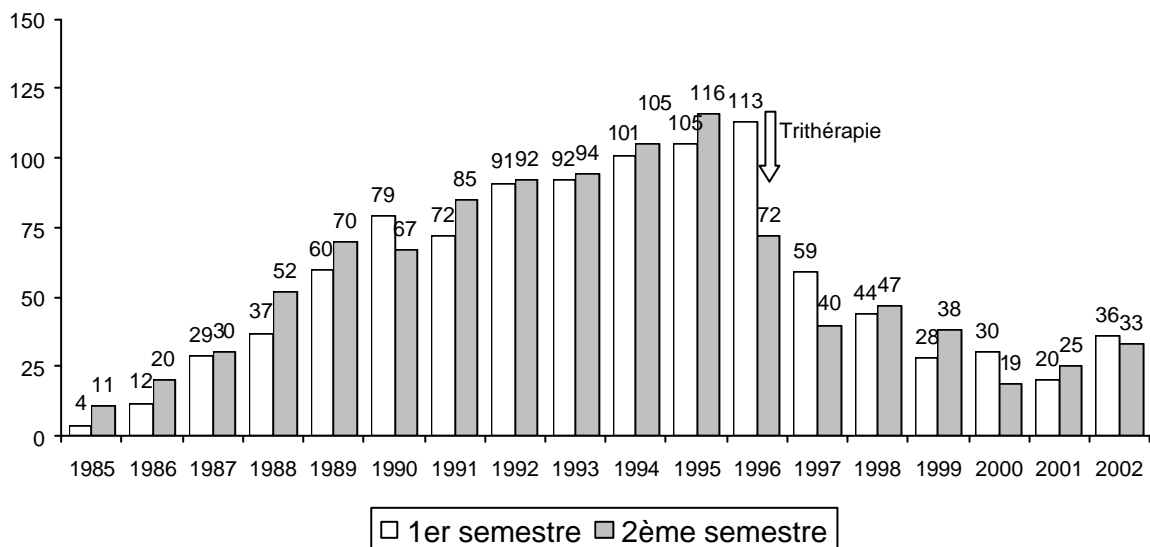
Pr Jacques Fabry / Président du CRAES-CRIPS

### Présentation de quelques données épidémiologiques Evolution de l'épidémie du Sida aux Hospices Civils de Lyon

#### Cas de Sida pris en charge aux HCL :

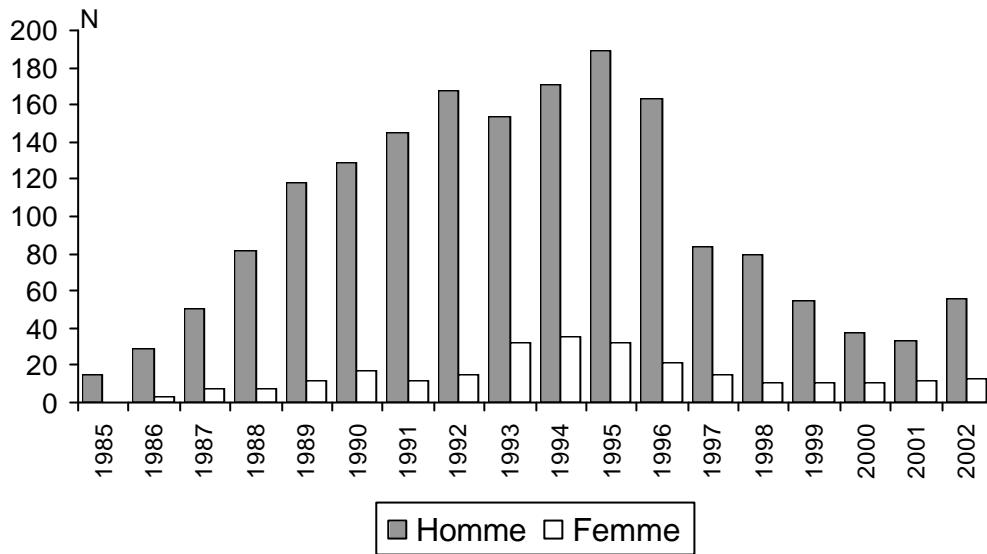
- ▶ 2031 cas de Sida pris en charge depuis 1983 (68 % sont décédés)
- ▶ 65 % sont domiciliés dans le département du Rhône
- ▶ 81 % sont domiciliés dans la région Rhône-Alpes
- ▶ En 2002 augmentation de 53 % des cas déclarés en 2001

#### Nombre de cas de Sida pris en charge par semestre aux HCL



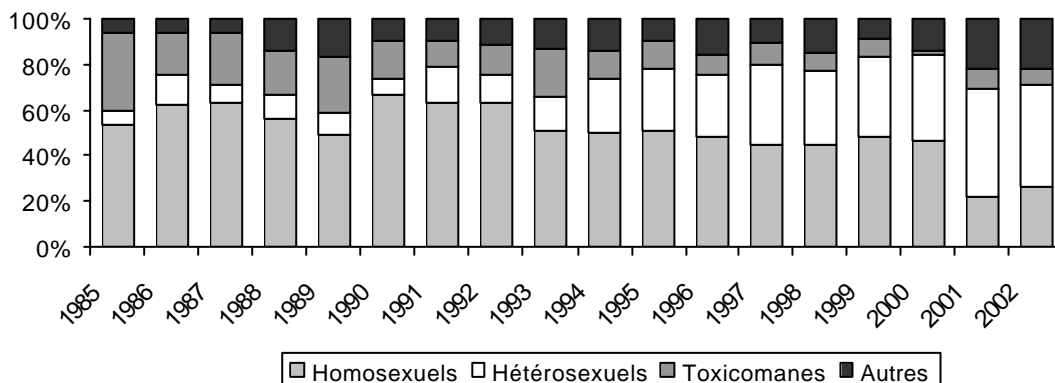
D. Baratin, E. Marceillac, P. Vanhems, J. Fabry  
Service d'hygiène hospitalière, Epidémiologie et Santé Publique  
en collaboration avec les services cliniques :  
Service d'Hépatogastro-entérologie (Hôpital Hôtel Dieu)  
Service d'immunologie (Hôpital Edouard Herriot)  
Service des maladies infectieuses (Hôpital Croix Rousse)

## Répartition du nombre de cas de Sida pris en charge dans les HCL selon le sexe



## Evolution du pourcentage des modes de contamination des cas de Sida pris en charge dans les HCL

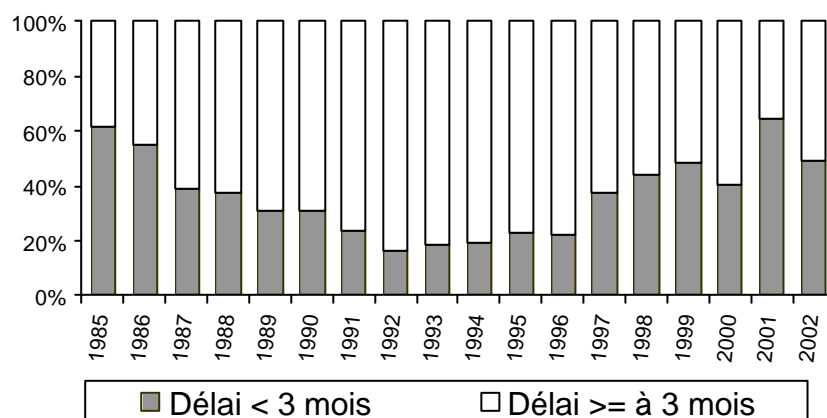
Graphique 4 : Evolution du pourcentage des modes de contamination des cas de SIDA



## Evolution du pourcentage des différents modes de contamination

Mode de contamination	1985 N :15	1990 N :146	1995 N :221	2000 N :49	2002 N :69
Homo/bisexuel	53%	66,5%	51%	47%	26%
Hétérosexuel	7%	7%	27%	37%	45%
Toxicomanie	33%	16,5%	12%	2%	7%
Autres	7%	10%	10%	14%	22%

## Evolution du pourcentage des malades ayant un délai court (< 3 mois) entre le dépistage et le diagnostic de Sida



### **Caractéristiques des malades à prise en charge tardive (délai dépistage - Sida < 3 mois)**

- ▶ Contamination hétérosexuelle : risque  $\times 2,1$  / Contamination homosexuelle
- ▶ Age : risque  $\times 1,6$  entre 45 - 60 ans / (15-29 ans)
- ▶ Année de diagnostic : risque  $\times 2,5$  après 1996 (introduction de la Trithérapie)
- ▶ Pneumonie à *Pneumocystis carinii* : risque  $\times 2,5$  / Sarcome de Kaposi
- ▶ Pathologies simultanées : risque  $\times 2,5$  de présenter au moins 2 pathologies simultanées

### **Conclusion**

- ▶ Confirmation de l'augmentation récente des cas de Sida ou non
- ▶ Problème de l'accès aux soins et des diagnostics tardifs (Appel d'offre ANRS 2003)

*Dr Geneviève Retornaz / Présidente de l'ALS*

Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs,

J'ai choisi de vous parler de mon expérience de médecin dermato-vénérologue et de vous exposer les réflexions que cette pratique a suscité et qui ont conduit à l'étude sur la parentalité qui vous sera présentée dans la matinée.

**1) le Sida n'est pas exclusivement une maladie d'homosexuels :**

En 1983/84, je pensais, comme beaucoup de personnes à l'époque, que le virus du Sida « choisissait » uniquement les hommes homosexuels. J'en ai soigné beaucoup, alors que je travaillais à la porte 17, (puisque j'ai travaillé presque 20 ans au Centre de dépistage des MST de la porte 17). Je suivais ces patients depuis longtemps pour des écoulements, des syphilis et les ai vus revenir séropositifs pour le VIH.

A cette époque je m'étais beaucoup culpabilisée pensant que les messages de prévention que nous diffusions n'étaient pas adaptés, car ces mêmes personnes que je suivais régulièrement depuis des années revenaient avec une nouvelle MST ! C'est donc naturellement, qu'en juillet 1985, j'ai créé l'ALS avec d'autres médecins Lyonnais et un patient homosexuel séropositif.

Cette même année j'ai été amenée à rencontrer une jeune femme séropositive. Son ami, ex-toxicomane, avait consulté porte 17 pour des ganglions inguinaux. Elle était elle-même ex-toxicomane mais ils n'avaient jamais échangé de seringue (on remarque par ailleurs que les statistiques comportent des biais puisque cette personne avait été classée dans les contaminations par toxicomanie alors que c'était une contamination par rapports hétérosexuels). C'est au cours de leurs premiers rapports sexuels qu'elle s'est retrouvée enceinte et séropositive. On souligne l'aspect particulièrement dangereux, pour l'enfant à naître, de la contamination au cours de la grossesse. Cette jeune femme était demandeuse d'une ITG, qui lui a été refusée au motif que sa séropositivité avait été découverte à un stade très avancé de la grossesse.

Après la naissance de sa petite fille elle a dû attendre 18 mois avant de savoir que l'enfant n'était pas contaminé. C'était, à cette époque là, le temps nécessaire pour connaître le statut sérologique de l'enfant, temps aujourd'hui réduit à 2 ou 3 mois. Nous avons partagé avec elle un an et demi d'angoisse à la limite du supportable.

Ce couple sortait beaucoup et la mère avait du mal à se vivre comme mère, n'ayant pas désiré l'être. Ainsi, elle adressait à sa fille les reproches qui étaient en réalité adressés au monde médical qui l'avait contrainte à avoir cet enfant. Elle lui reprochait de ne pas lui permettre de vivre pleinement les années qui lui restaient à vivre (car à l'époque aucun traitement n'existait) et son espérance de vie était très limitée.

Ces patients nous ont appris beaucoup de choses, en particulier que le désir d'enfant n'est pas celui qu'on voudrait qu'il soit dans nos esprits de médecins.

C'est cela qui conduit ensuite à devoir pratiquer de nombreuses IVG parce que l'on ne peut entendre que certains patients ne peuvent éviter de prendre des risques.

Cette jeune femme, par exemple, partageait une vie chaotique avec son partenaire, n'utilisant le préservatif que de temps à autre.

Il a fallu du temps avant que je comprenne qu'il s'imposait que je lui prescrive une pilule contraceptive, et ainsi, que j'accepte qu'elle n'utilise pas régulièrement le préservatif.

Ces patients nous ont contraints à évoluer dans notre manière de penser la médecine et la prévention.

Le père de l'enfant est décédé en quelques années et la mère est restée seule, malade avec sa fille.

Elle est entrée en contact avec l'ALS par l'intermédiaire de l'atelier d'expression artistique.

Dans ce domaine il est très difficile de faire admettre aux personnes qu'elles ont besoin d'être aidées, mais cet atelier a représenté une médiation intéressante pour créer le lien.

Puis, par la suite, elle a fait appel à une bénévole de l'ALS qui s'est rendue à son domicile afin d'aider sa petite fille à faire ses devoirs.

La patiente est décédée il y a quelques mois, laissant cette adolescente orpheline, et perdue de vue depuis.

Peu de temps après cette patiente, toujours la même année j'ai du annoncer à une autre patiente sa séropositivité alors qu'elle était enceinte de 7 mois.

Il fallait donc bien se rendre à l'évidence ce n'était pas une maladie d'homosexuels, comme on disait (au début de l'épidémie on parlait de cancer gay).

## **2) Les hommes homosexuels sont parfois pères de famille :**

Parfois les homosexuels n'ont pas toujours été des "homos". C'est ainsi que j'ai appris que des patients que je suivais depuis de nombreuses années avaient eu des enfants. Révélation qui venait plus tardivement que pour les femmes.

En effet, pour quelle raison en auraient-ils parlé tout de suite ?

Pour l'homme, le père, voir son enfant n'est pas toujours aisé, car le père vit souvent avec un autre homme et la crainte des mères peut se résumer à : « ne va t-il pas se passer des choses pendant les week-ends ? ».

Les problèmes sont donc très différents suivant la situation.

Alors que la femme a plutôt des problèmes de vie au quotidien, de garde d'enfant, de temps insuffisant pour s'occuper d'elle.

Ce qui est couramment décrit chez la femme séropositive, c'est le peu de temps qu'elle consacre à elle-même, pour ses loisirs, pour s'occuper de sa propre santé. C'est chez elle qu'on voit le plus de défauts d'observance car elle se préoccupe surtout du traitement et du suivi des enfants au détriment de son propre traitement.

L'homme seul séropositif a plutôt des problèmes de droit de visite, des problèmes financiers dus aux arrêts de travail, et conséquemment, de versement de pensions alimentaires ...



Parfois l'homme vit toujours en couple, avec sa partenaire ou ex-partenaire, et l'on se demande ce que comprennent les enfants de cette situation ?

### **3) Le devenir des enfants :**

Lorsque le couple est séropositif, à qui confier l'enfant si les deux membres du couple viennent à disparaître ? Dans toutes ces situations il semble très difficile de parler de sa séropositivité à son entourage et surtout à ses enfants.

Ce problème parents-enfants HIV est certainement sous-évalué car les parents n'en parlent pas, les enfants de patients séropositifs, séropositifs ou non, ne sont pas tous connus de nous.

Mais je ne veux pas et ne peux pas vous parler des tous mes patients. La journée ne suffirait pas. Ils sont en partie présentés dans l'étude que vous présenterez Isabelle Modolo et Lucinda Dos Santos.

Cette étude présentée aujourd'hui a été initialisée il y a de nombreuses années, car il a fallu un certain temps pour parvenir à ce qu'elle se réalise.

Les patients sont aussi dans l'étude réalisée à l'Hôtel dieu par Olivier Saint Gal de Pons et Dominique Weber, en partie seulement car il est évident que tous les patients n'ont pas accepté de rentrer dans ces deux études.

Je remercie donc les sponsors, les patients qui ont bien mérité leurs noms car entre les recherches, les études, les thèses et les protocoles, ils sont souvent sollicités.

Je remercie également les salariés du CRIPS et bien sûr tous les professionnels du soin qui sont ici et qui s'occupent de tous ces patients avec autant de dévouement et je remercie aussi bien sûr , les membres de l'équipe de l'ALS, salariés et bénévoles sans lesquels l'ALS ne serait pas ce qu'elle est pour les patients.

Je vous souhaite , à toutes et à tous, une bonne journée et un bon travail

Geneviève RETORNAZ  
Présidente de l'A.L.S

## **A propos de parenté...**

*Patrick Pelège / Sociologue et coordinateur du CRIPS Rhône-Alpes*

Le programme de la journée évoque deux concepts qui seront les outils conceptuels et pratiques de cette journée d'échanges : ceux de **parentalité** et ceux de **parenté**. Si nous avons tenu, au niveau du groupe technique responsable de la mise en œuvre de cette journée, et dans le travail qu'Isabelle Modolo et moi-même tendons à soutenir, c'est que ces deux termes ne couvrent et n'envisagent pas les mêmes réalités familiales.

Je laisserai à Isabelle le soin de développer la notion et la réalité de la parentalité pour rapidement évoquer devant vous ce concept de parenté, mot clef de la littérature anthropologique et des travaux de la sociologie de la famille.

En deux mots et sans complexifier la question de la généalogie et des liens intra et extra familiaux, on peut dire au regard des travaux illustres, organisateurs et éclairants de Claude Lévi-Strauss notamment dans les *Systèmes de parenté*, que la parenté dans les sociétés et les familles fondées sur la logique de la transmission, est la manière dont les liens de sang prennent sens et le lien de l'articulation des liens entre les générations et entre les sexes. Autrement dit la parenté inclut la globalité des liens à la fois de conjugalité, de filiation mais aussi de fratrie, de parenté qui sont transmis soit plutôt de manière patrilinéaire (du côté du père, comme souvent le nom ou l'héritage), soit matri linéaires (du côté de la mère, comme la religion dans certains cas ou les normes et les valeurs éducatives).

Dans les familles et les sociétés modernes, c'est à dire les nôtres, la parenté est moins à entendre dans l'organisation sociale des liens biologiques entre géniteurs et enfants, entre conjoints dans le cadre du mariage et de la filiation légitimée ou interdite, que dans des liens de sens qui organisent des individus, parents ou pas à des enfants avec qui ils ont ou pas des liens d'éducation et des liens affectifs. Nous savons tous combien le modèle contemporain de la famille nucléaire (de plus en plus monoparentale d'ailleurs) est à la fois l'exaltation d'une liberté fondée sur l'autonomie égocentrée de l'individu qui se conjugue au singulier en relation négociée avec les conjoints et les enfants quand il y en a, et combien cette atomisation de la famille à 2, à 4 ou 5 engendre des implosions et des explosions dans les ruptures de liens, dès que des places des uns, des unes et des autres sont instaurées. Au sein de la famille contemporaine et notamment de celle qui est nommée recomposée (+ de 800.000 au dernier recensement), les enfants sont élevés par des adultes qui ne sont pas nécessairement les parents biologiques. Sont donc posées des questions anthropo- logiques qui restituent les relations entre les générations non seulement dans des liens de type plus ou moins biologique, mais surtout symbolique puisque les conditions modernes d'existence nous amènent à penser et à inclure, du point de vie éthique, juridique et relationnel, des relations entre enfants et parents, entre enfants et adultes qui sont moins dans des liens de sang que dans des quêtes de sens... Par exemple, de plus en plus d'enfants sont élevés par des « beaux-parents » qui sont en fait les compagnes et compagnons de leurs mères et pères. La famille dite homoparentale, n'est à ce moment là qu'un des exemples de la recomposition contemporaine.

La parenté pourrait être considérée tout au long de cette journée, mais aussi de nos pratiques actuelles et futures dans le champ du VIH/Sida, quelque soit notre place, comme l'horizon le plus ouvert et le plus accueillant possible à des formes plurielles, pluri culturelles et multi dimensionnelles de la famille qui est considérée à tort, d'un point de vue sociologique, comme le temple laïque et sacré de la norme parents géniteurs en exclusivité relationnelle avec un à deux enfants. Espérons que cette journée d'échanges, grâce à la diversité de positions publiques qui seront ici développées et soutenues, participe à la prise en compte de la nécessité d'articuler et d'additionner la notion de parenté à celle de parentalité qui est développée et étayée par nos amis et complémentaires collègues de la compréhension clinique et subjective apportée par l'approche psychologique. Je laisse donc Isabelle donner son point de vue sur le concept et la réalité clinique de la parentalité.

## Parentalité

*Isabelle Modolo / Psychologue [Hôpital Ed. Herriot Lyon - ALS]*

Les concepts de parenté et de parentalité représentent le cadre de notre journée de travail sur toile de fond de la contamination par le virus HIV pour au moins un des membres du couple parental.

Le terme de parenté définissant en quelque sorte le cadre à l'intérieur duquel s'inscrit celui de parentalité qui réfère la « qualité de parent ».

Ce qui place le point focus sur la relation entre les parents et le, les enfants.

« Qualité de parent » étant entendu, bien évidemment dans son sens élargi, c'est à dire de fonction parentale.

Il est intéressant de noter que ce terme n'est employé que depuis 1985, il s'agit donc d'un terme récent, qui rend compte dans le langage, de l'évolution sociale de la famille.

Comme l'a dit Patrick, celle ci tend à passer de l'exclusivité des liens du sang à d'autres formes de liens, aujourd'hui la famille (en nombre plus important qu'hier), se sépare, se recompose, et... tente de composer.

La parentalité, « la fonction parentale » est donc une fonction pérenne, quelles que soient les vicissitudes de la vie de couple et ses retentissements sur la famille.

Etre parent c'est à vie, que les enfants soient toujours sous le même toit ou pas, que le père ou la mère ait recomposé une famille, il faut composer avec un autre supplémentaire qui lui aussi, elle aussi, remplira une fonction parentale pour l'enfant.

Cette fonction parentale n'est donc pas exclusivement biologique.

Si Patrick parle de transmission au plan sociologique, juridique, la famille est aussi le creuset d'une transmission psychique, qui si elle ne se matérialise pas n'en est pas moins réelle.

F. André Fustier et F. Aubertel, psychothérapeutes familiales, nous rappellent que « La famille a pour tâche de faire naître des individus à la vie psychique tout en perpétuant l'espèce ».

Pour qu'un nouveau né construise son psychisme, il est vital qu'il puisse s'appuyer sur le fonctionnement psychique des personnes qui constituent son environnement premier, sa famille.

C'est généralement la mère qui remplit cette fonction d'échange pour le nourrisson, elle-même aidée et soutenue par son conjoint et les différentes personnes de la famille.

C'est une mère qui est présente au berceau du nourrisson, mais elle est aussi le porte-parole de tout un groupe familial qui va donner une place au nouvel arrivant, sa place dans la famille actuelle et sa place dans la succession des générations.

Les membres de la famille vont transmettre au nouveau venu leur façon d'éprouver le monde, de le penser, leur vécu et leur récit de l'histoire de la famille et, sur cette base, l'enfant construira sa propre individualité.

La tâche de la famille est donc d'articulation mais aussi de perpétuation: elle doit se perpétuer, se prolonger au-delà de la mort des individus, et donc intégrer les changements liés à la mort individuelle.

Elle doit aussi se conserver identique à elle-même malgré les aléas inévitables des alliances avec d'autres familles par le biais de l'exogamie.

Elle doit, enfin, rechercher en permanence l'équilibre du groupe nucléaire et la stabilité de l'identité familiale.

Ces tâches sont sans cesse remises en question à cause et à l'occasion de la succession des événements qui jalonnent toute vie familiale.

Heureux ou malheureux, ils font tous effraction, voire traumatisme dans la mesure où ils attaquent le pare-excitation familial et perturbent l'équilibre préexistant.

Si certains sont porteurs d'espoir et constituent une projection vers le futur et un changement vers un mieux-être, d'autres sont mortifères répétant indéfiniment les traumatismes antérieurs.

La façon dont la famille vit ces traumatismes dépend naturellement de l'événement lui-même, mais aussi et surtout, du sens donné à cet événement et de son inscription possible dans l'histoire familiale.

Cette contenance passe par l'acceptation du changement, par la possibilité de «mise au passé» des événements, par la capacité de la famille à effectuer un travail de deuil.

Autrement dit, ce qui est traumatique pour une famille ne le sera pas obligatoirement pour une autre, le devenir du traumatique paraît lié à une pluralité de facteurs et non à une causalité directe.

Le traumatisme entraîne une souffrance qui met à l'épreuve le « fonctionnement psychique familial. ».

Nous devons ajouter à cela que si un enfant ne peut naître à la vie psychique sans une famille, cette famille plonge ses racines dans une culture singulière et que cette même culture va influencer la manière dont les traumatismes peuvent ou non se dépasser.

## **Présentation de l'Etude sur la parentalité dans la pathologie VIH (Isabelle Modolo et Lucinda Dos Santos)**

*Anne Perrot / Directrice de l'ALS*

*Lucinda Dos Santos / Socio-anthropologue [EOHS Polygone]*

*Isabelle Modolo / Psychologue [Hôpital Ed. Herriot Lyon - ALS]*

### **Etude sur la parentalité dans la pathologie VIH**

Avec le concours des HCL et le soutien du CISIH

---

#### **La problématique**

Combien de personnes séropositives ou malades sont-elles concernées par la parentalité dans la file active des HCL ?

Quelles sont leurs difficultés ?

Quels sont leurs besoins ?

#### **La démarche d'enquête**

##### **► Une méthode pluridisciplinaire**

→ Une étude action

→ Le croisement du regard d'une socio-anthropologue et d'une psychologue

##### **► Principes méthodologiques**

→ Le croisement d'une approche qualitative et quantitative

→ La concertation et l'adhésion des familles

→ L'implication des acteurs concernés par la question

#### **Les lieux d'enquête**

##### **► Hôpital Edouard Herriot**

→ Pavillon P, Service d'Immunologie clinique, Professeur J.L Touraine

→ Pavillon R, Service de Dermatologie, Professeur A.Claudy

##### **► Hôpital Hôtel Dieu - Service d'Hépatogastro-entérologie, Professeur C. Trépo**

## **Le recensement**

### **► En France**

→ On évalue entre 20 000 et 25 000 enfants

(1997 in revue *Remaids*, n°23, p 14)

### **► Dans la région Rhône - Alpes**

→ 1 patient sur 4 a des enfants dans la file active des hôpitaux de la région

(1997 estimation, étude dans le cadre du programme régional de santé autour de la pathologie VIH)

### **► Dans la file active des HCL**

→ Impossible de recenser le nombre de personnes concernées

### **► Dans la file active des pavillons P et R de l'hôpital Edouard Herriot à Lyon**

→ Sur 100 patients, 41 ont des enfants, soit presque ½

→ 86 enfants dont les 2/3 sont à leur charge

→ Familles d'1 enfant ou 2, mais une douzaine de patients ont à charge 3 enfants et +

(1999, recensement expérimental pavillons P et R)

### **► Dans la file active de l'hôpital de l'Hôtel Dieu à Lyon**

→ Sur 200 personnes rencontrées, 78 ont des enfants, soit 39 %

→ Pour ces 78 personnes, on dénombre 152 enfants

→ Parmi eux, 103 ont moins de 18 ans et 49 sont majeurs. Parmi les mineurs, 69 sont âgés de moins de 11 ans

(2002, étude d'Olivier Saint Gal de Pons et Dominique Weber pour la DRASS Rhône - Alpes)

## **Les entretiens**

### **► 52 personnes rencontrées**

→ 30 hommes et 22 femmes

→ 33 ont eu 1 ou 2 enfants, 19 ont 3 enfants ou plus

→ 36 sont âgés de 30 à 50 ans, 7 ont plus de 50 ans et 6 ont 60 ans et +

→ Une douzaine est d'origine Africaine

→ 24 sont mariées ou vivent en union maritale

→ 17 sont séparées ou divorcées, 7 sont célibataires et 4 sont veuves

→ 25 ont un emploi, 19 sont dans des situations précaires (AAH, Invalidité, RMI, etc.), 8 sont demandeurs d'emploi

→ 13 habitent la ville de Lyon, 17 dans la Communauté Urbaine et 21 hors communauté urbaine en milieu rural

### **► Leur situation médicale**

→ Temps moyen de suivi dans le service hospitalier : 6 ans

→ Temps moyen de connaissance de la séropositivité : 6.8 années

→ 32 sont asymptomatiques (soit les 2/3)

→ Presque tous prennent une multithérapie

### ► Les enfants

- 108 enfants au total, 55 enfants à Ed. Herriot et 53 à l'Hôtel - Dieu
- 52 sont mineurs (âgés en moyenne de 10 ans) dont une dizaine de tout petits (moins de 3 ans)
- 56 sont majeurs (âgés en moyenne de 28 ans)
- 46 vivent de façon indépendante, 41 vivent avec le couple parental, 12 avec le patient uniquement et 9 avec le conjoint uniquement

## Des problématiques transversales

### 2 types de populations :

#### 1/ Plus marginale

(toxicomane, dépendances, parcours de vie complexes, souvent seuls)

#### 2/ Plus insérée

(souvent travaille, vit en couple...)

### Points communs

**L'importance de l'histoire du couple et de l'origine de la contamination**

**L'impact de la situation familiale dans la vie quotidienne**

**Les contraintes matérielles et la fragilité à l'égard du monde de l'emploi**

**L'impact de la culture d'origine, exemple des femmes africaines**

**= éprouvé de solitude**



## Difficultés de nature pratique et organisationnelle

**17 % déclarent avoir rencontré des problèmes**

### Qui en particulier ?

- Surtout les parents qui vivent seuls
- Parents avec des enfants en bas âge
- Patients symptomatiques
- Personnes isolées socialement
- Lieu de résidence éloigné des structures

### Quel type de problèmes ?

- Problème de garde
- De réorganisation / à leur ancienne vie

### Pour quelles raisons ?

- La fatigue
- Cas d'hospitalisation urgente

**83 %  
Aucun problème**

## Les difficultés relationnelles

**70 %  
en ont parlé à leur  
famille**

**56 %  
en ont parlé à leurs  
amis**

**60 % n'en ont jamais parlé aux  
enfants**

**= le poids du secret ?**

## Les attentes en matière de soutien

- 1/ Entretiens psychologiques
- 2/ Garde d'enfants
- 3/ Groupes de paroles / parentalité / problématique adolescents



**Mais la plupart d'entre eux n'ont jamais utilisé ces moyens  
2/3 n'ont jamais fait appel à une association de soutien**



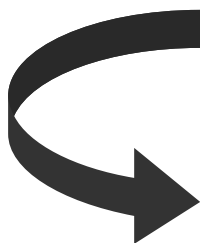
**= Préserver le secret**

## Les besoins exprimés

- ▶ Lieux neutres, non étiquetés 'Sida'
- ▶ Soutien à domicile régulier, comme une aide familiale
- ▶ Soutien lors d'urgence, comme baby-sitting
- ▶ Lieux d'expression et d'écoute, notamment pour les adolescents

## Un objectif

▶ Comment toucher cette population dont la majorité est réticente aux structures et moyens déjà existants ?



- **L'importance de la situation familiale**
- **Le poids du secret**
- **L'importance du lieu de résidence**
- **Le rôle étayant de l'enfant**
- **L'émergence d'autres problématiques comme les grands parents, les adolescents**
- **Le désir d'enfants**

## **Des pistes d'action**

### **1/ Des actions en direction des équipes en charge de soin, d'accompagnement, d'écoute, d'accueil des parents ou d'enfants et adolescents**

- **Réaliser un colloque de réflexion autour de la parentalité**
- **Mettre en place des groupes d'analyse de la pratique, si possible pluridisciplinaires, des rencontres et des formations**
  - Dans les services de sidénologie
  - Dans les services non spécialisés Sida, tels que gynécologie, obstétrique
  - Dans les crèches, collèges, lycées, maison du département, centres de planification, point accueil jeunes

### **2/ Des actions en direction des partients**

- **Renforcer les liens hospitalo-associatifs**
- **Développer les supports d'information sur le thème parentalité et VIH**

### **3/ Des actions en direction de leur entourage**

- **Multiplier les lieux d'écoute et d'aide où la problématique n'es pas affichée en tant que telle**

### **4/ Des actions qui prennent bien en compte les spécificités culturelles**

- **Exemple de la problématique africaine**
  - Sensibiliser les acteurs de la santé et du social à ces spécificités
  - Développer les actions de promotion de la santé au sein des communautés avec la formation d'acteurs relais, et associations

## **Les immigrés africains et le Sida : vécu et représentation de la maladie**

*Jacques Barou / Anthropologue [CNRS]*

Pourquoi proposer une communication sur le problème spécifique des populations africaines en France dans le cadre d'une journée consacrée à la lutte contre le Sida ?

Tout d'abord, il faut savoir que les populations immigrées des divers pays de l'Afrique subsaharienne présentes en France ont vu leur nombre augmenter de près de 43% entre 1990 et 1999. C'est de loin la population immigrée qui a connu la plus forte croissance dans notre pays au cours de la dernière décennie. On peut estimer leur nombre à plus de 500 000. Si l'agglomération parisienne reste de loin la région la plus concernée par cette immigration, la tendance actuelle est à une diffusion sur l'ensemble du territoire français. La région Rhône-Alpes est de plus en plus concernée avec une augmentation régulière de la présence de ces populations dans les grandes agglomérations aussi bien que dans les villes plus petites et moyennes. Les raisons de l'importante croissance observée sont à la fois d'ordre économique et politique mais également parfois sanitaires. L'ensemble du continent africain connaît depuis plus de vingt ans une situation économique négative malgré les potentialités existantes dans certaines zones.

La population a augmenté beaucoup plus vite que les ressources et les classes d'âge jeunes sont confrontées à un marché de l'emploi qui est partout très insuffisant pour répondre à leurs demandes. De ce fait les migrations vers la France qui avaient commencé dans les années 1960 depuis certaines régions pauvres d'Afrique de l'ouest n'ont fait que s'amplifier malgré les obstacles administratifs et la surveillance policière à l'entrée sur le territoire national. A ces migrations d'ordre économique sont venues s'ajouter des migrations d'ordre politique causées par la prolifération des conflits en particulier en Afrique centrale. On trouve également depuis quelques années des migrations que l'on pourrait qualifier de sanitaires. Certaines personnes atteintes de maladies difficiles à soigner dans leur pays tentent de venir en France pour bénéficier de soins gratuits. La C.M.U permettait, il y a encore peu de temps, aux personnes en situation irrégulière de pouvoir se faire soigner. Le statut de demandeur d'asile, même s'il ne débouche que dans un nombre de cas très limité sur une situation de réfugié conventionnel ou territorial permet toujours pour l'instant de bénéficier de la C.M.U.

Les espoirs de soins gratuits suscités par les informations qui circulent entre la France et l'Afrique ont généré quelques mouvements migratoires d'un type nouveau. Parmi les personnes qui émigrent pour ces raisons sanitaires, on trouve un certain nombre de sidéens qui pensent qu'ils auront plus facilement accès en France aux nouvelles thérapies qui permettent de ralentir le développement de la maladie.

L'Afrique reste de loin la région au monde la plus touchée par la pandémie malgré une prise de conscience tardive de la gravité de la situation par les autorités des pays concernés et en dépit des efforts de prévention organisés à l'initiative de plusieurs Organisations Non Gouvernementales. Il est certain que bon nombre de migrants arrivent en France déjà contaminés.

Mais il est vrai, aussi, que d'autres contractent le virus dans notre pays même, souvent à travers la rencontre d'un ou d'une compatriote déjà atteint. Quoiqu'il en soit, plusieurs enquêtes ont révélé l'importance de cette maladie au sein des populations africaines vivant en France.<sup>1</sup>

Nous disposons donc d'un ensemble de connaissances qui permettent d'appréhender le vécu de la maladie par les immigrés africains en France et de refléter aussi des évolutions dans le temps au niveau de la perception des risques et de l'interprétation du sens de la maladie.

A la fin des années 1980, quand la pandémie était encore un phénomène récent, la plupart des immigrés africains avaient tendance à refuser toute prise de conscience du risque. On observait même chez eux un déni de la gravité de la situation. Ils se sentaient stigmatisés par les soupçons traduits dans leur direction par les enquêtes qui les visaient. Non seulement ils refusaient l'idée qu'ils pouvaient être atteints par le Sida mais ils niaient qu'une telle maladie puisse exister en Afrique et surtout qu'elle puisse y être apparue. Pour beaucoup, le Sida était une « maladie de blancs » qui reflétait le niveau de dégradation morale des sociétés occidentales. Touchant essentiellement les homosexuels et les toxicomanes, elle ne pouvait atteindre des personnes ayant des mœurs « saines » que par un concours de hasards malheureux. Un homme africain par exemple aurait pu contracter le Sida en ayant eu des rapports avec une prostituée qui auparavant aurait elle-même eu des rapports avec un toxicomane. L'idée même d'une contamination par rapports hétérosexuels était impensable pour beaucoup. Depuis la nuit des temps disaient certains, l'homme et la femme faisaient l'amour et cela conduisait à la perpétuation du genre humain plutôt qu'à son extinction. De ce fait, l'idée d'utiliser des préservatifs pour se protéger du risque de la contamination apparaissait comme tout à fait saugrenue. Le préservatif n'était pas ignoré mais était considéré comme inutile par rapport au risque et ceux qui faisaient des tests de dépistage étaient très peu nombreux.

Comment expliquer un tel déni alors que dès ces années là, il était clair que l'Afrique était largement touchée par la pandémie? On peut trouver des explications conjoncturelles. Les immigrés africains niaient l'importance du Sida dans leurs communautés tout comme les responsables politiques de leurs pays d'origine niaient l'étendue de la pandémie dans les nations qu'ils étaient censés gouverner. L'insistance des organisations sanitaires internationales à propos du Sida contribuait à renforcer l'image négative de l'Afrique qui souffrait déjà des effets de la pauvreté et des conflits à répétition. Dans cette logique de négation d'une réalité qui dépréciait leurs pays et leurs personnes, les immigrés reprenaient volontiers les affabulations diffusées par certains hommes politiques africains à propos d'une maladie inventée par des blancs racistes qui voulaient anéantir le monde noir. Il y avait là un réflexe de protection de l'image de l'Afrique visant à préserver une certaine estime de soi.

Mais on peut aussi faire intervenir des raisons culturelles pour comprendre les difficultés de la prise de conscience. Les civilisations africaines ont développé une vision de la maladie qui fait le lien entre le corps et l'esprit, l'organisme humain et l'ordre cosmique, le visible et l'invisible. Le Sida a du mal à trouver une explication logique dans une telle vision. Tout d'abord c'est une maladie que l'on peut porter longtemps en soi sans en souffrir en apparence. C'est ensuite une maladie qui se transmet par des vecteurs qui sont traditionnellement porteurs de vie et non de mort.

---

<sup>1</sup> En particulier les enquêtes réalisées en région Ile-de-France par l'URACA (Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines) entre 1987 et 1998

Dans les conceptions traditionnelles de la physiologie humaine, le sperme et le sang sont un même fluide hérité des ancêtres fondateurs du clan auquel on appartient. Les ancêtres n'ont pas pu transmettre à leurs descendants des fluides porteurs de déchéance et de mort alors qu'à travers cette transmission ils visaient à assurer la perpétuation de la lignée.

Il est donc difficile de concevoir, dans la logique de cette interprétation traditionnelle, qu'une maladie mortelle puisse passer par de tels vecteurs. Ce qui ressort de la plupart des enquêtes c'est surtout une difficulté à se convaincre de la réalité des processus de transmission du Sida et quand il n'y a pas conviction, il ne peut y avoir de réelle prise de conscience ni en conséquence d'attitude efficace en matière de prévention.

Quelques années après ces premières enquêtes, de nouvelles investigations entreprises auprès des immigrés africains révèlent une population qui, dans son ensemble, ne cherche plus à nier la gravité de la pandémie. Dans les années 1993, le taux de prévalence du Sida dans certains pays d'Afrique est tel qu'il est impossible d'ignorer la maladie. On enregistre donc une meilleure connaissance du Sida et de son mode de transmission au sein des communautés africaines immigrées ainsi qu'une meilleure compréhension des moyens de s'en protéger. Pour autant, on ne peut pas observer que toutes ces informations aient abouti à une véritable prise de conscience. S'il n'y a pas négation du fait que les populations africaines sont très touchées par cette maladie, il n'y a pas pour autant une acceptation de regarder la vérité en face. La gravité de la maladie engendre une peur qui conduit plutôt à des attitudes d'évitement. On ne parle pas du Sida. Le mot est tabou. On retrouve là un élément lié aux cultures africaines : nommer, c'est faire exister. L'évocation de la maladie peut à elle seule rendre le virus actif. Celui-ci est perçu comme une sorte de génie hostile mû par une haine viscérale envers les humains, ou en tout cas envers certains humains. Ceux qui auraient l'imprudence de l'évoquer feraient comme le défier. En conséquence, il réagirait immédiatement en s'introduisant dans l'organisme de la personne qui l'a nommé pour lui faire éprouver sa puissance destructrice.

Cette terreur qui engendre des silences au sujet de la maladie a des effets négatifs sur les comportements en matière de dépistage. La plupart des Africains ont connaissance de leur situation sérologique à un stade plutôt tardif : 42% sont « dépistés » au moment de leur entrée dans la maladie contre 25% pour la moyenne des malades. Les hésitations à opérer un dépistage sont souvent liées à certaines réticences culturelles. La prise de sang est toujours mal vécue. Le sang étant un don des ancêtres, il faut le garder pour soi. Les patients africains craignent qu'il soit utilisé pour des étrangers à leur clan. Le fait aussi d'entrer dans une relation avec le corps médical au cours de laquelle il faudra bien parler ouvertement de la maladie ravive la peur de déclencher l'agressivité du virus.

Tous les immigrés africains n'ont pas toutefois la même attitude sur ce plan là. Il faut noter qu'il existe assez peu de différences entre les aires culturelles de provenance et les appartenances religieuses. Chrétiens ou musulmans, originaires des zones forestières ou des zones de savane, les immigrés africains puisent dans un même fonds commun pour interpréter les causes de la maladie et trouver du sens à leur souffrance et à leur fin proche. Ils essayent de trouver dans la colère d'un ancêtre délaissé, ou dans la haine d'un ennemi, l'origine du mal qui les atteint. Quand ils n'ont pas d'explication très précise à trouver de ce côté là, ils concluent tout simplement que c'est la punition divine.

Les différences interviennent plutôt en fonction de ce que l'on peut appeler le degré d'acculturation. Les personnes les plus instruites et les gens élevés en France sont plus proches des interprétations rationnelles de la maladie. Les femmes acceptent plus vite que les hommes d'aborder la question, bien qu'elles soient souvent moins bien informées que les hommes. En conséquence, elles sont plus sensibles aux incitations à se préserver. On peut voir dans cette différence de sensibilité entre les sexes, les effets d'une action de prévention engagée en Afrique et qui a visé prioritairement les femmes. Dans cette logique, on peut comprendre aussi le fait que les primo-arrivants, c'est à dire les migrants arrivés récemment de leur pays d'origine se montrent souvent plus réceptifs aux politiques de prévention que les personnes adultes vivant en France depuis longtemps et qui se sont repliées sur des interprétations culturelles figées. Ces personnes là sont, paradoxalement, plus difficiles à sensibiliser à la nécessité de la prévention que des gens qui ont vécu les évolutions récentes conduites dans les pays africains à propos de la prise en compte du Sida par les autorités concernées.

Il y a donc un réel problème à propos des populations africaines en France sous l'angle de la lutte contre le Sida. Pour agir plus efficacement à leur égard et les faire plus largement bénéficier des avancées thérapeutiques, il convient d'abord de ne pas les laisser se marginaliser socialement car cela entraîne souvent un repli culturel qui rend encore plus difficile l'action en termes de santé publique.

## **Quels critères médicaux choisir pour autoriser une Assistance Médicale à la Procréation (A.M.P) chez des couples où l'homme est séropositif pour le VIH ?**

*Dr Jean Michel Livrozet / [Hôpital Ed. Herriot Lyon]*

*« Au fil des interactions multiples que j'ai le privilège de vivre avec le milieu médical, je découvre que la médecine, en définitive, est l'art de cultiver l'autonomie des hommes en prenant soin de leurs corps. Mais je découvre également que cet art n'est praticable que si la logique du pur désir est rompue par celle de l'impératif éthique fondamental qui instaure le champ de la convivialité »<sup>2</sup>.*

Les couples parmi lesquels l'homme est séropositif pour le VIH, que l'on appelle couples « sérodifférents » ou « sérodiscordants », expriment parfois le désir d'avoir un enfant en faisant appel aux techniques d'assistance médicale à la procréation, afin d'éviter ou de diminuer le risque de contamination de la femme et ainsi de l'enfant à naître.

Historiquement, les premières demandes de don de sperme auprès des C.E.C.O.S. (Centre d'Etudes et de Conservation de l'Oeuf et du Sperme) de la part de couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, remontent à 1986 et 1987 en France. Au niveau national, le nombre de ces demandes ne devient significatif qu'après 1991 et surtout après 1996 et l'apparition des trithérapies<sup>3</sup>, traitements antirétroviraux d'efficacité prouvée.

Cependant, une enquête sociologique réalisée en région Provence Alpes Côte d'Azur a montré que s'il existait une augmentation de l'expression du désir d'enfant parmi ces couples, le nombre de grossesses effectives était stable au cours des dernières années<sup>4</sup>.

L'organisation par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (A.N.R.S.) d'une journée de réflexion centrée sur le désir d'enfant chez les couples sérodifférents pour le V.I.H. en mars 2001 à Paris, a montré l'actualité de cette thématique et les incompréhensions entre certains spécialistes du VIH et responsables de centres d'Assistance Médicale à la Procréation (A.M.P).

Les critères médicaux qui doivent être retenus concernant la santé de l'homme séropositif faisant une demande d'A.M.P font l'objet de discussion et d'interrogation de la part des équipes multidisciplinaires.

Nous allons voir qu'elles étaient les possibilités offertes en France pour ces couples jusqu'en 2001, le cadre législatif existant, puis la situation actuelle concernant l'A.M.P. Après avoir exposé les valeurs en cause, nous donnerons les critères médicaux que nous avons retenus.

<sup>2</sup> J.F. MALHERBE, *Pour une éthique de la médecine*, Bruxelles : Ciaco, 1990, p. 11.

<sup>3</sup> J.M. KUNSTMANN, *La demande de don de sperme auprès des C.E.C.O.S. en raison d'une séropositivité au V.I.H. isolée de l'homme, in Le désir d'enfant chez les couples V.I.H. sérodifférents*, Actes du colloque de Toulouse, 21-22 mars 1997, p. 12.

<sup>4</sup> M.L. CADART, et al., *Désir d'enfant lorsque le père futur est séropositif, approche anthropologique de la perception des risques et des processus de décision relatifs à une grossesse*, in 4<sup>ème</sup> séminaire de recherche clinique sur l'infection V.I.H., A.N.R.S., 22-23 mars 2001, p. 42-43.



## **I / Les possibilités offertes en France jusqu'en 2001**

Comme le rappelle l'avis émis conjointement par le Conseil national du Sida et le Comité consultatif national d'éthique le 10 février 1998, 4 possibilités s'offraient à ces couples pour avoir un enfant dans un contexte de prévention du VIH pour la mère et l'enfant.

### 1) L'adoption

Elle a été peu sollicitée en France du fait de la lourdeur des démarches administratives et des délais d'attente importants. De plus, les services de l'action sanitaire et sociale en charge d'instruire les dossiers peuvent se montrer réticents à l'idée de confier un enfant à un couple dont le père adoptif est séropositif pour le VIH... Cependant certains couples y ont recours. Il s'agit le plus souvent d'enfants adoptés dans des pays en voie de développement.

### 2) L'Insémination Avec Donneur (I.A.D)

Cette technique a été développée historiquement en réponse aux stérilités masculines mais elle est maintenant ouverte aux personnes atteintes de maladies transmissibles graves. Elle est de nature à satisfaire les couples privilégiant les conditions de sécurité maximales. En effet, l'insémination est réalisée avec du sperme provenant de donneur anonyme, ayant eu différents examens médicaux de santé, dont un test de dépistage du VIH.

### 3) Les rapports non protégés avec monitoring de l'ovulation

Un certain nombre d'équipes médicales proposaient à ces couples un suivi du cycle de l'ovulation de la femme, lorsque l'homme avait une charge virale plasmatique indétectable. Au moment de l'ovulation, une insémination avec le sperme du conjoint (I.A.C.) était réalisée, soit par un médecin, soit par le couple lui-même. Cependant la charge virale dans le sperme peut être positive, alors qu'elle est indétectable dans le sang (on parle du sperme comme étant un « réservoir » pour le VIH, comme le système nerveux central)<sup>5</sup>.

Au cours d'une prise en charge médicale de ces couples, aucune séroconversion ne s'est fait dans les trois mois suivant la conception, mais trois femmes ont été contaminées, deux au septième mois de grossesse et une troisième à distance de la fécondation<sup>6</sup>. « Le Comité consultatif national d'éthique et le Conseil national du Sida estiment que cette méthode est à proscrire du fait des dérives secondaires dans la prévention du risque essentiellement chez la mère et des contradictions qu'une telle méthode présente vis à vis des campagnes de prévention du Sida »<sup>7</sup>.

<sup>5</sup> R.W. COOMBS, C.E. SPECK, J.P. HUGUES, Association between culturable human immunodeficiency virus type 1 (H.I.V.-1) in semen and H.I.V.-1 RNA levels in semen and blood: evidence for compartmentalization of H.I.V.-1 between semen and blood, *J Infect Dis*, 1998, 117, p. 320-330.

<sup>6</sup> L. MANDELROT, I. HEARD, E. HENRION-GEANT, Natural conception in H.I.V. negative women with H.I.V. infected partners, *Lancet*, 1997, 349, p. 850-851.

<sup>7</sup> COMITE CONSULTATIF D'ETHIQUE, CONSEIL NATIONAL DU SIDA, *Problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative*, 10 février 1998, p. 6.

Ces contaminations qui se sont faites plus de trois mois après la conception montraient l'absence de protection contre le VIH lors de rapports sexuels durant la grossesse.

#### 4) L'insémination artificielle intra-utérine de spermatozoïdes traités de l'homme séropositif.

Le virus VIH est présent dans le sperme mais pas dans les spermatozoïdes. Des techniques d'isolement des spermatozoïdes, par gradient de migration et par lavage, ont été développées et utilisées principalement par A.E. Semprini à Milan ainsi que par O. Coll à Barcelone. De plus, les techniques virologiques permettant de détecter le virus VIH dans ces préparations spermatiques se sont améliorées progressivement, augmentant leur sécurité. Cependant, elles n'autorisent pas à conclure à un risque nul, mais aucun cas de séroconversion n'a été rapporté jusqu'à ce jour, tant en Italie, en Espagne, qu'en France<sup>8</sup>. En effet, toute technique virologique a un seuil de détection en dessous duquel il n'est pas possible d'affirmer l'absence de virus.

118 couples ont été inclus en France au cours des essais cliniques. En Italie, en Espagne, au Royaume-Uni, en Suisse, en Allemagne et en France le réseau CREAThE a recensé 1356 couples, 3141 actes d'A.M.P, 566 grossesses et 416 enfants nés de cette manière.

## II / Le cadre législatif

### 1) Le droit français

a/ L'article L 152-2 du code de la Santé publique précise que l'A.M.P. doit toujours répondre à une demande parentale pour remédier à une infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement constaté, ou pour éviter la transmission à l'enfant d'une maladie d'une particulière gravité. La prise en charge ne peut concerner qu'un couple formé d'un homme et d'une femme en âge de procréer.

La fédération des C.E.C.O.S. accepte ainsi les femmes jusqu'à l'âge de 42 ans et les hommes jusqu'à l'âge de 55 ans. On considère que la fertilité de la femme devient ensuite insuffisante pour avoir recours à l'A.M.P. Pour les hommes, la limite d'âge a été fixée en fonction de représentations sociologiques actuelles du père.

Le couple doit être marié ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune depuis au moins deux ans.

Les deux membres du couple doivent être vivants au moment de la réalisation de l'A.M.P.. Ce cadre législatif a été élaboré en 1995 après un débat passionné dans le pays et au Parlement.

---

<sup>8</sup> M. de ALMEIDA, J. GUIBERT, LERUEZ M., et al., *L'essai A.M.P. NECO (A.N.R.S. 092 : prise en charge par I.C.S.I. de couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH.*, A.N.R.S., Paris, 22-23 mars 2001, p. 47; A.E. SEMPRINI, A. VUCETICH, M. ONETA, et al., AMP intraconjugale : quelle stratégie de prise en charge ?, *Expérience italienne*, in *Le désir d'enfant chez les couples VIH sérodifférents*, Actes du colloque de Toulouse, 12 mai 2000, p. 29; A.E. SEMPRINI, S. FIVRE, M. OMETTA, et al., Assisted reproduction in HIV-discordant couples, *Human reproduction*, 1998, 13, p. 89 ; L. BUJAN, C. PASQUIER, M. DAUDIN, et al., *Prise en charge des couples sérodifférents en assistance médicale à la procréation*. Protocole ANRS 096, in 4me séminaire de recherche clinique sur l'infection V.I.H., A.N.R.S., Paris, 22-23 mars 2001, p. 50.

b / L'arrêté du 12 janvier 1999, relatif aux bonnes pratiques cliniques et biologiques en A.M.P., précise qu'en ce qui concerne les couples séropositifs, le recours à l'A.M.P. ne peut se faire que dans le cadre de protocoles de recherche thérapeutique, soumis à l'avis d'un comité consultatif de protection des personnes se prêtant à des recherches en biologie (C.C.P.P.R.B.).

Ces comités sont constitués de 12 personnes dont des médecins, pharmaciens, infirmières, juristes, psychologues, travailleurs sociaux, personnes qualifiées en éthique, nommées par le préfet de région.

Cet arrêté restreignait donc énormément l'accès aux techniques développées en Europe du Sud et limitait de ce fait le nombre de couples pouvant être acceptés en France. Deux protocoles ont vu le jour : l'essai A.M.P.-NECO à Paris (A.N.R.S. 092) et l'essai A.N.R.S. 096 à Toulouse.

Ils ont inclus environ 128 couples au niveau des hôpitaux Cochin et Necker de Paris et des hôpitaux de Toulouse.

c / L'arrêté du 10 mai 2001 modifiant l'arrêté du 12 janvier 1999 a donné la possibilité aux patients ayant un risque viral, de bénéficier d'une prise en charge en A.M.P. en dehors de protocole thérapeutique. Le cas des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH y est évoqué. Il est précisé que les couples devront recevoir toute l'information nécessaire sur les procédures d'adoption et sur le don de sperme de donneurs, garantissant un risque nul de contamination et sur les techniques de réduction du risque de contamination.

Il est rappelé qu'en application de l'article L 2141-10 du Code de la santé publique, un praticien (médecin ou biologiste) peut toujours différer une A.M.P. dans l'intérêt de l'enfant à naître.

Des critères de sélection des couples sont énoncés :

- Celui-ci doit s'engager à avoir une vie sexuelle protégée, y compris pendant la grossesse et l'allaitement. La forme de cet engagement n'est pas précisée par l'arrêté et le législateur ne prévoit pas de sanctions si le couple a des rapports non protégés.

- L'homme doit être séropositif pour le VIH-1, porteur d'une souche quantifiable, il peut être traité ou non, selon les recommandations habituelles dans ce domaine. Il doit attester d'un suivi régulier de son infection. Le patient ne doit pas être porteur de pathologies évolutives, et son taux de lymphocytes CD4+ doit être supérieur à 200 / mm<sup>3</sup> à deux reprises dans les quatre mois précédents la demande et au moment de l'inclusion. Chez un patient traité, le taux d'ARN plasmatique du VIH (charge virale) doit être stable, sans augmentation de plus de 0,5 log dans les quatre mois précédant la demande et au moment de l'inclusion.

L'évaluation de la santé de l'homme doit être trimestrielle tout au long du programme d'A.M.P., de la fécondation à l'accouchement.

d / Le nouveau code de déontologie médicale

L'article 17 issu du décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 précise que « le médecin ne peut pratiquer un acte d'A.M.P. que dans les cas et conditions prévus par la loi ; il est toujours libre de s'y refuser et doit en informer l'intéressé dans les conditions et délais prévus par la loi ». La doctrine relève que « ce type de procréation ne doit pas être considéré comme un acte routinier »<sup>9</sup>.

<sup>9</sup> M. GOBERT, sous la direction de, *Médecine, bioéthique et droit, questions choisies* Paris : Economica, 1999, p. 52.

Cette réflexion montre l'importance attachée à la reproduction par les juristes français : toutes les autres possibilités doivent avoir été examinées et proposées au couple auparavant (adoption, traitements médicaux préalables...).

#### e / L'arrêt Perruche en France

La Cour de cassation réunie en assemblée plénière le 17 novembre 2000 a rendu un arrêt qui a créé une immense onde de choc en France<sup>10</sup>. La cour a estimé que « Attendu, cependant que dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Mme X avaient empêché celle-ci d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues ».

Le Procureur général Jerry Sainte-Rose s'opposant à cette demande déclarait dans ses conclusions prises dans cette affaire<sup>11</sup> que « si la vie handicapée est un dommage, les parents atteints d'une maladie génétique transmissible et qui décident de procréer en connaissance de cause commettraient une faute dont ils seront responsables envers leurs enfants ».

Cet arrêt entraîne selon Jean Guigue<sup>12</sup> l'émergence du droit à ne pas naître en droit des personnes, et de l'affirmation d'une obligation de garantie en droit de la responsabilité civile.

#### f / La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé<sup>13</sup>

Cette loi a été soumise au Parlement suite à l'arrêt Perruche et à la confirmation de cette jurisprudence au cours de l'année 2001 par la Cour de cassation. Son article f<sup>r</sup> stipule que « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ». Le législateur a mis un terme aux discussions juridiques et morales en revenant à une conception classique de la responsabilité fondée sur le dommage et la faute. Il apparaît que naître handicapé ne constitue pas un préjudice et n'appelle donc pas d'indemnisation. En revanche, la responsabilité du professionnel de la santé reste engagée en cas de faute.

#### g/ La responsabilité pénale

Le fait de fournir un sperme potentiellement contaminant risque d'entraîner la mise en jeu de la responsabilité pénale des médecins qui pratiquent l'insémination sur deux fondements d'après la jurisprudence française<sup>14</sup>.

Dans un arrêt du 23 juin 1952, la chambre criminelle de la Cour de cassation a estimé que le fait de délivrer par erreur un médicament dangereux était constitutif d'un péril. L'absence d'intervention du médecin pour pallier cette situation a été qualifiée de délit de non assistance à personne en danger (art. 63 du Code pénal).

La contamination des transfusés par le VIH a amené la condamnation des responsables des centres de transfusion sanguine pour le délit de fraude sur la qualité du sang fourni.

---

<sup>10</sup> L. AYNES, Préjudice de l'enfant né handicapé : la plainte de Job devant la Cour de cassation, *Dalloz*, 2001, n° 6, p. ; L. AYNES, Malheur et préjudice, *Le Monde*, 30-1-2001, p. 24.

<sup>11</sup> J. SAINTE-ROSE, La réparation du préjudice de l'enfant empêché de ne pas naître handicapé, Conclusions orales prises dans l'affaire P, *Dalloz*, 2001, n° 4, p. 319.

<sup>12</sup> J. GUIGUE, Note sous Cour de cassation, Assemblée plénière, Epoux X contre Mutuelle du corps sanitaire français et autres, 17 novembre 2000, *Gazette de palais*, 25-1-2001, p. 23.

<sup>13</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.*, 5 mars 2002, p. 4118

<sup>14</sup> A.I.D.E.S., *Droit et Sida : guide juridique*, Paris : L.G.D.J., 1996, p. 152.

La loi du 1<sup>er</sup> août 1905, modifiée par une loi du 26 juillet 1993, punit le fait de tromper son cocontractant par quelque moyen que ce soit. La fraude peut concerner la qualité substantielle de la marchandise délivrée, son aptitude à l'emploi ou les risques inhérents à l'utilisation du produit. Les peines sont doublées si la marchandise se révèle dangereuse pour la santé de l'homme<sup>15</sup>.

Certains auteurs évoquent d'autres fondements possibles à une action pénale comme l'empoisonnement, l'homicide involontaire, l'administration de substances nuisibles ou le délit de mise en danger<sup>16</sup>. En l'état, la cour d'appel de Rouen a requalifié le 29 septembre 1999 une condamnation pour non assistance à personne en péril en administration de substance nuisible lors d'une transmission sexuelle volontaire du VIH à l'insu de la victime<sup>17</sup>.

## 2) Le droit comparé

a) En Suisse, la loi fédérale sur la Procréation Médicalement Assistée du 18 décembre 1998 est entrée en vigueur le 1er janvier 2001.

L'article 5 précise que le recours aux méthodes de P.M.A. n'est autorisé que lorsque la stérilité ou le danger de transmission d'une grave maladie ne peuvent être écartés d'autres manières.

L'article 3 que la P.M.A est subordonnée au bien de l'enfant. Elle est réservée aux couples qui en considération de leur âge et de leur situation personnelle paraissent être à même d'élever l'enfant jusqu'à sa majorité.

Seul un couple marié peut recourir à un don de sperme.

L'article 6 précise également que le médecin abordera de manière appropriée les autres possibilités de réaliser les désirs d'enfant ou d'opter pour un projet de vie différent.

b) En Belgique, relevons que le Code pénal belge interdit également l'administration de substances nocives de nature à donner la mort ou à altérer gravement la santé (art. 421 du Code pénal). Il est également prévu un délit pour non assistance à personne en danger (art. 422 bis et ter du Code pénal)<sup>18</sup>.

## 3) Le droit international

La Convention relative aux Droits de l'enfant signée à New York le 26 janvier 1990 déclare dans son préambule que, de la même façon qu'il est indiqué dans la Déclaration des Droits de l'enfant adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1959, « l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée avant comme après sa naissance ».

Son article 3 prévoit que « dans toutes les décisions qui concernent les enfants (...) l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale ». L'intérêt primordial de l'enfant peut ici se trouver résumé dans l'article 18 qui précise que « les

<sup>15</sup> J. FOYER, L. KHAIAT, Droit et Sida : la situation française, in *Droit et Sida : comparaisons internationales* Paris : C.N.R.S. Droit, 1994, p. 240.

<sup>16</sup> A. LE GALLOU, Sida et droit pénal, in *Le Sida : aspects juridiques* Paris : Economica, 1995, p. 137-162.

<sup>17</sup> A. PROTHAIS, Le sida ne serait-il plus, au regard du droit pénal, une maladie mortelle ?, *Dalloz*, 2001, n°26, p. 2053.

<sup>18</sup> Y.H. LELEU, G. GENICOT, *Le droit médical : aspects juridiques de la relation médecin-patient*, Bruxelles : De Boeck, 2001, p. 20-21.

Etats parties s'emploient de leur mieux à assurer la reconnaissance du principe selon lequel les deux parents ont une possibilité commune pour ce qui est d'élever l'enfant et d'assurer son développement (...) Avoir un père et une mère en bonne santé en est une condition ».

### **III / La situation actuelle en France concernant l'Assistance Médicale à la Procréation pour les couples sérodiscordants.**

#### **1) L'insémination avec donneur (I.A.D.)**

Il existe 23 Centres d'études et de conservation de l'œuf et du sperme (C.E.C.O.S.) définis par le décret du 6 mai 1995 relatif aux activités d'assistance médicale à la procréation (A.M.P.) et par l'arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux bonnes pratiques cliniques et biologiques en A.M.P. Il existe au niveau national une fédération française des C.E.C.O.S. donnant des recommandations, mais pas de directives. Chaque C.E.C.O.S., dans le cadre de la loi est donc indépendant.

En 1994, 62 couples parmi 2337 ayant été pris en charge par les C.E.C.O.S., avaient fait une demande du fait de la séropositivité de l'homme (2.65 %) et 62 sur 1496 en 1999 (4.14 %). Ce taux est en légère augmentation chaque année (chiffres fournis par la Fédération des C.E.C.O.S.). Certains C.E.C.O.S. acceptent, d'autres refusent de prendre en charge ces couples sérodifférents pour le VIH. C'est le choix de leur commission multidisciplinaire qui est souveraine.

#### **2) L'insémination artificielle intra-utérine (I.A.U. ou I.A.C.) avec traitement du sperme**

En France, deux protocoles de recherche se déroulent actuellement à Paris dans les hôpitaux de Cochin et Necker et à Toulouse. Dans les deux centres, tous les couples nécessaires à l'étude ont été sélectionnés et les inséminations ont commencé sans séroconversion pour le VIH observée, au niveau des femmes, signifiant une contamination.

Les centres de Paris, Toulouse et Strasbourg sont techniquement capables de prendre en charge des couples dans le cadre de l'arrêté du 10 mai 2001.

Un certain nombre de couples français consultent par ailleurs en Italie, à Milan et en Espagne, à Barcelone, auprès d'équipes ayant une grande expérience. Ces prises en charge sont payantes et onéreuses pour les couples. Il n'y a pas eu de séroconversions de rapportées dans les deux pays. A Milan, il n'existe pas de critères médicaux concernant l'état de santé du père pour accepter la demande.<sup>19</sup>

---

<sup>19</sup> A.E. SEMPRINI, A. VUCETICH, M. OMETTA, et al., *op. cit.*, p. 28.

#### **IV / Les valeurs en cause dans la fixation de critères médicaux pour accepter un dossier de demande d'aide médicale à la procréation lorsque l'homme est séropositif pour le VIH.**

Le fait d'établir des critères médicaux pour accepter une demande d'A.M.P lorsque l'homme est séropositif pour le VIH montre qu'il existe un possible conflit de valeurs entre le patient, le médecin le prenant en charge pour son infection virale et les médecins de biologie de la reproduction (gynécologues et biologistes), ainsi qu'avec la société.

**1) Le désir d'enfant** est mis en avant par les patients, par certaines associations et par des médecins prenant en charge des patients séropositifs pour le VIH comme justification du recours à l'A.M.P.

« Le désir d'enfant apparaît comme un désir de vie, traduit un désir de devenir parent et relève un désir d'amour » comme l'écrit très bien Gobert<sup>20</sup>.

Déjà beaucoup de médecins prenant en charge des patients touchés par le VIH s'engagent dans la voie établie par cet arrêté en arguant du fait qu'il n'est pas possible de refuser un enfant à un homme séropositif, s'il remplit les critères médicaux énoncés par l'arrêté.

Le désir d'enfant d'une personne est légitime. Le désir lui-même est « une poussée essentielle à chacun »<sup>21</sup>. Comme nous l'avons déjà écrit, le désir d'enfant peut être irrésistible « parce que l'enfant fait partie intégrante et indispensable à l'équilibre en tant que maillon entre le passé et le futur, il permet de s'inscrire dans une histoire et dans l'histoire »<sup>22</sup>.

Cependant ce désir est actuellement souvent exprimé comme un droit, droit dont la frustration serait intolérable. « La personne-à-droits a remplacé le citoyen de 1789, c'est-à-dire la personne-à-devoirs »<sup>23</sup>. En ce sens, l'énonciation de règles, de conditions médicales, parfois de refus concernant l'A.M.P. pour les couples sérodifférents est vécue comme une atteinte à leur liberté par beaucoup. « Le fait que certains professionnels se permettent un droit de regard sur la légitimité de leur désir, apparaît à beaucoup comme difficile, voire intolérable »<sup>24</sup>. Ceci est également largement repris par les associations : « de nombreux couples souhaitent bénéficier de ces méthodes : ils désirent un enfant, mais veulent aussi, bien sûr, limiter autant que possible le risque de transmission du VIH. Il faut que les autorités en tiennent compte sans tarder et qu'elles leur donnent la chance d'avoir accès à ces méthodes »<sup>25</sup>.

La très forte mobilisation, souvent militante, de certains sidologues souhaitant permettre un accès à l'A.M.P. à leurs couples sérodifférents a de quoi étonner. Non pas le caractère parfois « militant » de ces médecins : le Sida touchant souvent des problèmes de société sensibles, le militantisme médical a été et restera nécessaire pour cette maladie. L'exemple historique en est en 1987 la mise en vente libre des seringues pour limiter la diffusion du virus parmi les toxicomanes.

---

<sup>20</sup> M. GOBERT, op. cit., p. 168.

<sup>21</sup> M.M. CHATEL, Le désir escamoté, in *Le magasin des enfants*, op. cit., p. 96.

<sup>22</sup> M. GOBERT, op. cit., p. 168.

<sup>23</sup> J.L. BAUDOIN, D. BLONDEAU, *Ethique de la mort et droit à la mort*, Paris : P.U.F., 1993, p. 13.

<sup>24</sup> M.L. CADART, et al., op. cit., p. 43.

<sup>25</sup> Séro-discordants, *EATN*, 10-2000, vol. 9, n° 5, p. 15 ; Assistance médicale à la procréation, *Remaides* 6-2001, n° 40, p. 4.

Ce militantisme serait cependant utile actuellement pour permettre à des patients en échappement thérapeutique (5% de l'ensemble des personnes séropositives) d'accéder à de nouveaux médicaments (comme le T-20 dont il est très difficile d'obtenir des ampoules du fait de la production insuffisante par les laboratoires ROCHE Pharma) ou à de nouveaux outils biologiques permettant de choisir les traitements à utiliser (comme les tests de résistance phénotypique).

Dans un autre domaine, la prise en charge à la fois médicale et financière de la chirurgie esthétique nécessaire pour corriger les lipoatrophies du visage intéresse certaines équipes, mais n'a pas entraîné d'importantes actions auprès de l'industrie pharmaceutique, de la Sécurité Sociale ou du Ministère de la Santé.

Par contre l'A.M.P. mobilise les sidologues : colloques, conférences de presse, avis de différents conseils, arrêté ministériel, financement spécifique se succèdent.

Ce militantisme fait écho pour moi à un texte d'Anne-Marie de Vilaine<sup>26</sup> : « le masculin maternel ». Selon sa thèse, le recours à l'A.M.P. par les hommes est « une sorte d'O.P.A. masculine sur la maternité et la reproduction ». Pour ces praticiens, dont une partie d'entre eux est homosexuelle ou bisexuelle, ne s'agit-il pas là du problème essentiel ?

« Du désir de retour dans le sein maternel à la jalousie du lien symbiotique mère-enfant en passant par l'envie de s'approprier ses pouvoirs et le besoin, à la fois, de l'idéaliser (...) et de la contrôler totalement (...), il existe de multiples façons de réagir face à la mère et au pouvoir des femmes d'enfanter... »

Si l'on retient cette hypothèse, d'une manipulation du désir des patients par le corps médical et associatif, le débat perd alors une grande partie de son intensité... En effet limiter le désir d'enfant à un désir de procréation et de filiation est plus que réducteur.

« Souvent on fait la confusion entre père et géniteur. Il faut trois secondes à l'homme pour être géniteur. Etre père c'est une toute autre aventure (...). Un père doit toujours adopter son enfant »<sup>27</sup>.

Jean-François Malherbe décrit une tridimensionnalité de la procréation, avec une dimension organique, psychique et symbolique auxquelles correspondent un père génétique, donneur de spermatozoïdes, un père gestationnaire, compagnon éventuel de la mère gestationnelle, et un père adoptif qui reconnaît l'enfant et lui donne son nom<sup>28</sup>. Pourquoi faudrait-il être obligatoirement le père génétique d'un enfant ? Sinon pour en faire des « objets narcissiques, voir des propriétés familiales »<sup>29</sup>. Louise Vandelac parle d'ailleurs « des enfants raréfiés aux enfants réifiés ».

Ne faudrait-il pas mieux dire comme Françoise Dolto « qu'il n'y a que des pères adoptifs » ?

---

<sup>26</sup> A.M. de VILAINÉ, Sortir de l'histoire, in *Le magasin des enfants*, op. cit., p. 202-203.

<sup>27</sup> F. DOLTO, *L'évangile au risque de la psychanalyse*, Paris : Seuil, 1980, p.15 .

<sup>28</sup> J.F. MALHERBE, op. cit., p. 159.

<sup>29</sup> L. VANDELAC, L'embryo-économie du vivant ... ou du numéraire aux embryons surnuméraires, in *Le magasin des enfants*, op. cit., p. 173.



2) Face à ce désir, expression de l'autonomie de la personne, s'exprime « la **responsabilité de l'intervenant** (médecin, biologiste ou psychologue) » et « la **responsabilité sociale** qui s'exercera quant à elle de diverses façons »<sup>30</sup>.

a) La responsabilité de l'intervenant

Si l'accès à l'A.M.P. a lieu pour un couple sérodifférent, la responsabilité du médecin, mais aussi de l'ensemble du service d'A.M.P., va se trouver engagée, du point de vue médical, éthique, mais aussi juridique. La juridiction française énonce un certain nombre de critères pour le couple et pour l'homme séropositif. Si ces critères sont respectés par l'équipe, on peut penser qu'aucune question juridique ne se posera. Cependant, il n'existe pas de risque nul au cours des techniques de lavage de sperme, bien qu'aucune contamination n'ait été rapportée jusqu'à présent. Si une femme est contaminée par une insémination à partir du sperme de son conjoint séropositif, n'encourt-on pas le risque qu'une plainte soit déposée au pénal comme dans la cas de l'affaire du sang contaminé ? L'arrêt du 10 mai 2001 n'évoque pas la protection juridique du médecin et de l'ensemble de l'équipe.

D'autre part, même si la mère ne dépose pas plainte du fait de sa contamination, elle peut potentiellement transmettre le virus à son enfant. Dans ce cas, cet enfant, séropositif à la suite d'une intervention médicale au moment de sa conception, pourrait alors demander plus tard réparation au civil de son préjudice, selon l'esprit de l'arrêt Perruche ? Il s'agit là d'une question importante.

b) La responsabilité sociale

L'Assistance Médicale à la Procréation (A.M.P) nécessite l'intervention de médecins, de biologistes, de psychologues pour concevoir un enfant. En dehors de leur responsabilité juridique individuelle et collective dont nous venons de parler, ceux-ci ont une responsabilité vis à vis de la société dans la conception de cet enfant. Comme nous l'avons vu en droit comparé, le droit suisse demande de s'assurer que les futurs parents puissent élever l'enfant jusqu'à sa majorité<sup>31</sup>.

Ceci va d'ailleurs dans le sens plus général de la convention relative aux droits de l'enfant pour qui l'intérêt de l'enfant est primordial et les deux parents doivent avoir la possibilité d'élever leur enfant.

De nombreux médecins sont choqués par autant de précautions et de prudence. J'entends souvent : « On ne fait pas autant de cas des parents qui font des enfants seuls, sans recours à l'A.M.P. ». Mais dans ce cas, ni la société, ni le corps médical n'interviennent dans la genèse de cet enfant.

Je pense que celui-ci est en droit d'espérer avoir un père et une mère le plus longtemps possible, en bonne santé physique et psychique.

D'ailleurs, en dehors de la séropositivité pour le VIH., toute pathologie mettant en jeu le pronostic vital de l'un ou de l'autre des parents pose problème lors des demandes d'A.M.P. (mucoviscidose, neuropathies invalidantes de type sclérose en plaque, maladie de Charcot-Marie, cancers, hémopathies) de même que toute pathologie psychiatrique chronique. Cependant, elles ne font pas l'objet d'une réunion avec un spécialiste de ces pathologies.

La dérive possible est bien sûr une forme d'eugénisme, avec la sélection de « bons parents » et d'un « enfant idéal ».

<sup>30</sup> G. BOUERGEAULT, *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Bruxelles : De Boeck - Wesmel, 1990, p. 203-204.

<sup>31</sup> Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (L.P.M.A.), 18 décembre 1998, www.admin.ch.

Cependant, le fait d'accepter des hommes séropositifs pour le V.I.H. est la preuve, a contrario, qu'une maladie chronique grave n'est pas un obstacle à l'A.M.P. si certains critères médicaux permettent une espérance de vie raisonnable pour le père. L'acceptation de ces hommes pour les techniques d'A.M.P. constitue également une acceptation de la filiation, admise du même coup par la société.

### 3) L'absence de neutralité morale des critères médicaux

Le législateur a mis dans l'arrêté du 10 mai 2001 des critères médicaux concernant la santé de l'homme séropositif. Il a été conseillé pour cela par des médecins et des biologistes travaillant dans le champ du VIH. Il ne faut pas être dupe de l'absence de neutralité morale de ces critères médicaux.

Pour le Magistère catholique, «il serait illusoire de revendiquer la neutralité morale de la recherche scientifique et de ses applications; d'autre part, les critères d'orientation ne peuvent pas être déduits de la simple efficacité technique, de l'utilité qui peut en découler pour les uns au détriment des autres, au pis, des idéologies dominantes».

En dehors de l'Eglise, certains éthiciens ont développé ce thème depuis les années 1980.

Guy Bourgeault au Québec parlait en 1990 du mythe de la neutralité de la science : « Ses praticiens ont revendiqué pour la science, avec une insistance croissante depuis bientôt deux siècles, une neutralité axiologique et éthique généralement non critiquée (...). Pourtant on voit mal comment les pratiques scientifiques échapperaient à l'influence de ceux et de celles qui s'y adonnent, de leur situation et de leurs problèmes, de leurs désirs et de leurs options »<sup>32</sup>.

En France, Jacques Testart écrivait la même année : « Les défenseurs de la liberté intégrale du chercheur feignent d'ignorer que le monde bouge en même temps qu'eux quand ils revendiquent un statut anéthique encore jamais connu. Ce statut résulterait du mariage entre la conception mythique d'une science neutre et la récupération, au bénéfice des faiseurs de cette science, de l'idéal démocratique qui a mis fin à la chasse aux sorcières »<sup>33</sup>.

En Belgique, Jean François Malherbe s'interrogeait quant à lui sur le normal et le pathologique s'appuyant sur les travaux de Canguilhem : « la norme physiologique n'est jamais que le résultat d'une abstraction mathématique effectuée sur une population et il n'y a pas de raison en soi pour qu'un état moyen soit érigé en norme thérapeutique »<sup>34</sup>.

Il est clair que le médecin mettra en place des critères en fonction de ses convictions propres, de ses représentations de l'homme séropositif, de l'enfant à naître et de son rôle dans la société du XXIe siècle.

---

<sup>32</sup> CONGREGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, *Instruction sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation, Donum vitae*, Paris : Librairie Téqui, 1987, p. 7.

G. BOURGÉAULT, op. cit., p. 68.

<sup>33</sup> J. TESTART, sous la direction de, *Le magasin des enfants*, Paris : Folio, 1990, p. 1.

<sup>34</sup> J.F. MALHERBE, *Pour une éthique de la médecine*, Bruxelles : CIACO, 1990, p. 143.

## **V/ Les critères médicaux retenus**

Les critères immuno-virologiques donnés par l'arrêté du 10 mai 2001 m'apparaissent comme étant un minimum requis pour s'assurer de la bonne santé du père au moins dans la petite enfance de l'enfant compte tenu du recul que l'on a aujourd'hui par rapport aux multithérapies.

*Une bibliographie accompagnant ce texte est disponible en Annexe 1 de ce document.*

## Séropositivité, Sida et Structure Familiale

*Elisabeth Dolard / Professeur de droit [Institut des Droits de l'Homme de Lyon]*

La pathologie induite par la transmission du VIH est une source d'**inquiétude** prééminente pour l'ensemble de notre planète.

Vingt ans après l'identification du virus par le Dr Françoise Barré-Sinoussi, membre de l'équipe du professeur Luc Montagnier, l'élaboration des traitements n'a pas pu éradiquer le phénomène : plus de 42 millions de personnes sont infectées dans le monde.

Il n'existe aucun espoir dans l'immédiat, de mettre en place un vaccin préventif, et si les actions de traitement ne sont pas massivement élargies, on peut prédire que 68 millions de personnes mourront du Sida dans les 45 pays les plus touchés entre 2000 et 2020<sup>35</sup>.

En France, des progrès importants ont pu être constatés grâce aux tri thérapies et au quadri thérapies incluant différents anti-rétroviraux ; mais ils entraînent de lourds effets secondaires et ne peuvent être interrompus...

Ce contexte alarmant est aggravé par le **mode de transmission** du virus, qui rend l'étiologie de la maladie particulièrement dramatique. Voie sexuelle, voie sanguine, voie placentaire sont en effet les trois sources de contamination. Liées à la symbolique de la vie, elles remettent directement en cause la nature des relations amoureuses dans le couple, et celles de la procréation et de la mise au monde d'un enfant.

A ce titre elles sont incluses dans la **problématique familiale** et elles interrogent le juriste chargé d'énoncer les normes en matière de protection et de responsabilité<sup>36</sup>.

La notion de famille n'est pas définie, par le Code Civil, en tant que telle. Elle se déduit, grâce à l'étude des deux sources qui la constituent : **lien d'alliance** représentant la communauté de vie à l'intérieur d'un couple, et **lien biologique** traduisant la réalité de la filiation.

**La relation de couple** peut être plus ou moins prise en compte par le droit selon les caractéristiques qui en lient les deux membres :

**le mariage** est une Institution très structurée, incluant des conditions strictes pour y accéder : âge minimal de 15 ans pour les filles et de 18 ans pour les garçons (seuil de puberté retenu par les textes), obtention d'un certificat prénuptial prouvant l'existence d'un bilan médical, consentement sérieux, libre et éclairé émanant des deux partenaires, publication des bans et célébration en mairie par un officier d'état civil.

Les époux doivent nécessairement être de sexe différent, le mariage des homosexuels n'étant pas autorisé en France<sup>37</sup>. Une fois l'union célébrée, les effets qui en découlent sont également très rigoureux : les rapports personnels entre époux comprennent des devoirs réciproques : communauté de vie, fidélité, secours et assistance de même que les rapports pécuniaires qui supposent une contribution réciproque aux charges du mariage.

Enfin le lien ne peut être dissous qu'à l'issue d'une procédure de divorce établie sur requête conjointe, sur double aveu, ou pour rupture de la vie commune et violation grave et renouvelée des obligations du mariage. Il peut également être modifié (souvent à titre provisoire) par une procédure en séparation de corps.

<sup>35</sup> Il y a eu 13 millions de décès dus à l'épidémie au cours des deux premières décennies.

<sup>36</sup> Dolard E, *Famille et Santé*, Brochure, 2003, 136 p.

<sup>37</sup> Contrairement à la législation en vigueur aux Pays-Bas.

**Le concubinage**, par contre, engendre peu de droits et de devoirs, en termes juridiques.

C'est une union libre entre deux personnes vivant maritalement, c'est à dire présentant une certaine durée et une certaine stabilité, d'existence en commun. Celles-ci peuvent être des sujets homosexuels (depuis 1999) ou hétérosexuels, qui organisent leur existence comme ils l'entendent, pouvant se séparer à tout moment.

Quelques dispositifs ont été prévus pour leur protection: droit du concubin à la prorogation du bail en cas de décès ou de départ de son partenaire, reconnaissance de la qualité d'ayant droit de l'assuré, droit à la réparation en cas de décès accidentel, droit à être avisé d'une pathologie grave ou à organiser les funérailles selon les vœux pressentis du décédé.

Par contre aucune règle morale, financière ou fiscale, n'est en dehors de ces hypothèses, spécifiquement prévue.

C'est pour réaliser un type de contrat intermédiaire, permettant une plus grande solidarité morale et financière, qu'a été créé le **PACS** (Pacte Civil de Solidarité) par la loi du 15 novembre 1999. Les personnes souhaitant adopter ce régime doivent être majeures, de même sexe ou de sexe opposé, non liées par des relations biologiques proches (ascendants et descendants alliés en ligne directe, collatéraux jusqu'au 3<sup>ème</sup> degré). Elles doivent donner un consentement libre et éclairé, et ne pas être soumises à un régime de tutelle ou de curatelle.

Une déclaration conjointe doit avoir lieu au greffe du Tribunal d'Instance, comprenant les références précises de l'état civil. Elle n'est pas une quelconque publication, le lien restant à caractère confidentiel.

Les partenaires du PACS peuvent organiser leur vie commune et sont solidairement tenus des dettes contractées par l'un d'eux pour les besoins de la vie courante.

Soumis au régime de l'indivision, ils bénéficient d'abattements fiscaux en cas de donation ou de succession au bout de 2 ans et d'une imposition commune au bout de 3 mois.

Ce contrat peut être dénoncé à tout moment, soit par accord mutuel et transcription au greffe du Tribunal d'Instance, soit sur dénonciation par lettre recommandée adressée à son compagnon, la dite dénonciation du PACS prenant effet au bout de 3 ans.

Quelles que soient les différences entre les 3 statuts, elles impliquent toutes une **relation sexuelle** entre les partenaires.<sup>38</sup> Elles vont donc poser la question de la responsabilité, à l'intérieur du couple, en cas de transmission du virus notamment si l'un des partenaires n'a pas été averti du statut sérologique de son compagnon.<sup>39</sup>

Le **lien biologique**, se fonde lui, sur l'existence de la **filiation** en ligne directe. Nous sommes tous issus d'une lignée comprenant nos parents, nos grands parents, nos arrière grands parents et tous nos aïeux.

Si la filiation est dite **légitime**, lorsque les parents sont mariés, **naturelle** lorsque les parents ont le statut de concubins, **adultérine** si les parents sont engagés par ailleurs dans les liens du mariage avec un autre conjoint, tous les enfants qui sont issus ont l'héritage biologique de leurs procréateurs.

Ils ont également les mêmes droits et les mêmes devoirs à l'égard de leurs parents, qui eux disposent de façon identique de l'autorité parentale.

Toutes les filiations sont sur un pied d'égalité, car l'enfant, selon le droit, ne doit souffrir d'aucune discrimination du fait de sa naissance.

<sup>38</sup> Il avait été question d'instituer le PACS pour les frères et sœurs. Cette solution n'a pas été retenue...

<sup>39</sup> Dolard E, Quelle est la responsabilité face à la vulnérabilité ?, Brochure, 2002, 73 p.

Cette analogie implique des dispositions identiques quel que soit le statut du couple, en ce qui concerne la protection de l'enfant.<sup>40</sup>

La **filiation adoptive** est de même assimilée aux premières, bien que fondée sur un choix électif de l'enfant à adopter, en dehors de la procréation.

Cette dernière ne pose pas du tout les mêmes problèmes en matière de transmission du virus puisqu'il n'y a pas de lien biologique. La mère séropositive ou atteinte de la maladie du Sida peut contaminer son bébé à l'état fœtal par voie placentaire ; en outre elle est susceptible de provoquer une infection au moment de l'accouchement par les voies naturelles, notamment en cas d'hémorragie, et après la naissance par le biais de l'allaitement. Enfin on ne peut oublier l'implication du partenaire sexuel, contaminant une femme séronégative en cours de grossesse. La procédure de l'adoption sera donc centrée sur le statut médical des futurs parents et de l'enfant, étrangers biologiquement.

Pour répondre aux situations qui ont été décrites, un certain nombre de mesures ont été adoptées.

Il est bien sûr nécessaire qu'une personne, porteuse du virus du Sida, avertisse son partenaire de son état et utilise des moyens de protection, au cours des **relations sexuelles**, pour éviter la contamination.

Cette règle morale et sanitaire ne concerne que les membres du couple et exclue du devoir d'information le médecin consultant, ayant connaissance de l'état de santé de son patient.

La question du secret médical a été maintes fois interrogée, notamment au titre de « l'obligation de porter secours à personne en danger ». Pourtant, le principe de la confidentialité a été maintenu, pour aider la personne en souffrance, à prendre elle-même l'initiative, dans le cadre de ses pratiques sexuelles<sup>41</sup>.

Les règles de la **responsabilité** juridique ne peuvent être invoquées qu'en cas de déni de la situation, et d'absence d'information et de mesures visant à garantir autrui.

En cas de contamination avérée, des poursuites pénales peuvent être engagées contre l'auteur, sous différentes qualifications (coups et blessures volontaires, administration de substances nuisibles) de même que des recours en demande d'indemnisation devant les juridictions civiles.

En outre un certain nombre de divorces sont prononcés, dans ce contexte, pour faute grave à la charge de celui qui n'a pas protégé son partenaire ; quelques annulations de mariage peuvent avoir lieu en raison de vices du consentement pour erreur et manœuvres dolosives.

L'examen prénuptial doit notamment permettre à chacun de connaître son statut sérologique, afin d'élaborer une relation de couple en toute connaissance de cause. Le test permettant la recherche du VIH doit être proposé systématiquement, mais ne peut être imposé<sup>42</sup>.

---

<sup>40</sup> Seule exception : la filiation incestueuse. En raison d'un impératif d'ordre public, considéré comme fondamental, la filiation ne peut être établie qu'à l'égard d'un seul parent...

<sup>41</sup> Dolard E, « Le secret : perspectives juridiques et éthiques », Journal de Médecine légale, Droit Médical, 1997, Vol 40, n°2, p. 85-90

<sup>42</sup> Dolard E, « Examens spécifiques et dépistage du VIH », Journal de Médecine légale, Droit Médical, 1999, Vol 42, n°1, p. 33-38

Pour les personnes vivant en concubinage, ou liés par un PACS, seul peut être conseillé le recours général, gratuit et anonyme au Dépistage, institué dans de nombreux organismes. Les questions de prévention sont fondamentalement liées au statut des personnes (possibilité d'assumer la réalité, estime de soi, confiance, respect de l'autre...).

La question de la **grossesse** peut paraître encore plus cruciale puisqu'elle engage l'état de santé de l'enfant à naître.

Pour cette raison, le test de dépistage est systématiquement proposé à l'occasion du premier examen prénatal. Il est à nouveau envisagé lors de la consultation du 8<sup>me</sup> mois pour les femmes ayant eu des comportements à risque et un résultat séronégatif en début de grossesse. Le statut du partenaire, futur père, doit également être interrogé.

On n'a pas voulu non plus imposer cet examen de façon autoritaire, pour supprimer au maximum les conduites d'évitement. Très peu de futures mamans refusent ces examens, et le suivi médical permet, en cas de séropositivité, voire de Sida, de prendre les mesures souhaitables pendant la grossesse (avec parfois une interruption) et au moment de la naissance et de l'allaitement<sup>43</sup>.

Il est très encourageant de constater que les traitements prescrits ont considérablement réduit le risque de contamination de la mère à l'enfant (aujourd'hui de 5 % environ).

Enfin, en cas d'adoption, il est évidemment indispensable que les futurs parents aient connaissance du bilan de santé de l'enfant qui leur sera confié. Ils doivent être avertis des soins qui seront nécessaires si ce dernier est séropositif ou atteint du Sida, et soutenus pour être à même d'assumer cet accompagnement, quitte à y renoncer avant toute décision, s'il s'avère qu'ils ne peuvent porter un poids trop lourd pour eux.

Cette question a soulevé en son temps des questions relatives au secret médical ; la communication de l'information est apparue en ce cas justifiée et impérative.

Ces observations tentent d'apporter une contribution, à l'analyse de ces problèmes sanitaires spécifiques.

La contamination est d'autant plus douloureusement ressentie qu'elle se produit souvent dans le contexte des relations familiales, ou tout au moins, au sens large, dans le cadre de liens affectifs.

La réponse juridique est fort limitée, mais elle pose quand même la question essentielle : comment se situer dans le rapport à autrui, notamment en cas de maladie ou tout simplement des difficultés et problèmes qui affectent chacun ?

---

<sup>43</sup> Dolard E, Sida et dépistage, Centre de Bioéthique, Lyon, 1997-98, 25 p.

## **Irruption de la maladie dans l'univers familial : un point de vue éthique**

*Marie Claire Zinck – Philosophe et Psychologue*

Tout d'abord je tiens à remercier Patrick Pelège, ainsi que l'association ALS qui m'ont invitée à mettre en perspective vos pratiques en vous donnant un point de vue éthique sur la question de l'irruption de la maladie dans l'univers familial.

Nous sommes là aujourd'hui pour parler d'un homme/d'une femme atteint par une certaine maladie : le Sida, ce syndrome d'immunodéficience acquise. Il s'agit donc d'un être humain soudainement confronté, et de manière violente, à quelque chose d'extérieur qui envahit son corps petit à petit et ceci encore aujourd'hui de façon pratiquement irrémédiable.

L'expérience alors faite est celle d'être envahi par la présence en soi d'une altérité altérante venant progressivement détruire tout ce qui permettait jusque là de se sentir dans une certaine sécurité tant avec les autres que dans le monde.

Vous avez sans doute déjà des visages en tête, plusieurs visages dont vous pourriez raconter l'histoire. Il s'agit ici de voir ce qui les rassemble tous sans exception à travers cette expérience si étrange.

Pour chacun d'eux, la maladie a fait irruption. Elle a fait effraction dans ce monde intime et familial qu'est le corps propre.

L'étymologie latine du mot irruption nous indique que cette maladie en faisant irruption opère une véritable invasion : un corps intime, familial est envahi par un corps étranger. De ce fait, cette maladie comme toute maladie fait violence et opère une véritable rupture du mode de présence ordinaire à la vie.

Cependant, cette maladie entre dans la catégorie des maladies acquises et en ce qui concerne le Sida, cette dimension d'acquisition est tellement importante qu'elle fait partie du nom même du syndrome. Du coup, ce n'est pas quelque chose qui, petit à petit, vieillit et se met à dysfonctionner, se développe en nous. Non, là, il y a un élément extérieur qui fait effraction et passe outre nos défenses.

D'ordinaire, en effet, et dans le meilleur des cas, lorsque la maladie est là, plus ou moins proche, le corps émet ou a émis des signes. Par la douleur, la fatigue, je sens mon corps qui résiste. J'apprends que quelque chose en lui est perturbé. Le corps m'informe et s'auto-informe du dysfonctionnement. Par ces signes, je sens que mon rapport au monde est perturbé, que mon expérience est transformée, voire empêchée. C'est en général un processus qui, au mieux, est petit à petit apprivoisé.

S'il est écouté, le corps peut induire de la confiance chez celui qui l'habite. Il prend rarement en traître. Plus on est attentif à lui et plus on perçoit les signes légers de quelque discrète perturbation.

Dans le cas du Sida, même si son annonce a été au préalable préparée par quelques signes (de fatigue ou autre), la maladie fait rupture dans le sens où, malgré ces signes, qui pouvaient être encore de mon ressort, elle introduit une gigantesque disproportion entre ce que je peux ressentir et ce dont je souffre. Ainsi au lieu d'être dans un rapport de confiance avec son corps, la personne atteinte par ce virus entre dans un rapport de méfiance, voire de défiance.



D'allié, le corps devient gouffre d'inquiétudes : en lui réside une altérité interne qui a pris corps à travers le mien, une altérité dangereuse, silencieuse, meurtrière dont aucun signe, ou presque, ne vient dire la présence.

Ce corps familial jusqu'à présent est envahi par un ennemi qui s'y trouve comme chez lui et qui, de ce fait, s'approprie mon corps comme le sien. J'en suis dépossédé, et ce faisant, il deviendra le corps du Sida et/ou celui de la médecine.

On pourrait alors dire qu'au lieu d'être un corps **par** la mort, dans la mesure où tout corps n'est vivant que par la perspective d'être mort un jour (perspective que pour vivre il nous faut oublier), le corps, par cette invasion du virus devient un corps **pour** la mort comme si cette dernière s'en saisissait pour s'en nourrir.

Par ailleurs, le corps altéré par une présence en lui étrangère, un corps étranger, qui altère et tend à réduire à néant tout ce qui pouvait le protéger, n'est plus ce rempart-refuge qui non seulement me permet d'être avec les autres mais aussi de m'en tenir à distance, et parfois de m'en protéger.

Cette maladie rend mon corps et rend celui qui en est frappé perméable à l'autre. Il ne s'agit pas là seulement du système immunitaire physique qui est détruit et qui de ce fait laisse grande ouverte la porte à toutes les infections qui passent.

C'est aussi et surtout toute l'immunité psychique qui est attaquée, détruite et ce faisant, c'est tout le rapport à soi qui vacille. L'identité n'est plus stable. L'autre, quelque soit sa forme, peut entrer en moi, se confondre avec moi. Il est une menace, je suis une menace pour lui. Il prive de cette assurance si nécessaire dans son identité et dans son être. Tout vacille. Tout s'effrite. Tout est altéré, le rapport au corps, le rapport à soi, le rapport aux autres, le rapport à la vie. Ce faisant il plonge dans cette détresse si particulière que provoque la proximité avec l'effroyable, avec l'impensable, avec la mort.

Ainsi cette maladie, non contente d'affecter l'être humain dans son corps et de ce fait de l'attaquer pernicieusement dans sa capacité de vivre, elle altère en plus dans son rapport aux autres, à lui même et à la vie dans la mesure où la vie c'est être en lien. Et c'est en ce sens qu'elle opère une véritable rupture dans l'univers familial.

L'univers familial ? Qu'est-ce qui le caractérise essentiellement si ce n'est la notion de transmission et de filiation.

Jusqu'à l'irruption, jusqu'à l'effraction de la maladie dans cet univers, l'idée de transmission est féconde, il s'agit de transmettre la vie, de transmettre une culture, une éducation, un patrimoine.

Ici, brutalement ce n'est plus le cas.

Je crois qu'il est très difficile d'imaginer à quel point la souffrance, la fragilité, la honte des ces personnes atteintes est grande. Pas tant du fait qu'elle soient malades, mais bien plutôt du fait que ces hommes ou ces femmes autrefois appelés à transmettre quelque chose du côté de la vie sont soudainement destinés à transmettre cette fois du côté de la mort, voire la mort elle-même.

En effet, autrefois potentiellement porteur d'une altérité au sein de leur corps riche en promesse de vie, ces personnes deviennent tout d'un coup envahies par une altérité (le virus) riche en promesse de mort, non seulement pour soi, mais aussi pour les autres. Ces personnes sont dessaisies littéralement d'elles même par une altérité meurtrière. Ne pouvant plus donner la vie, la seule chose qui reste à donner c'est la mort. De ce fait, on passe d'un lien de transmission à un lien de contamination : un lien corrompu, distordu, perversi.

Là est l'une des principale ruptures que provoque cette maladie dans l'univers familial qui soudainement n'est plus un foyer où règne la confiance et la chaleur, mais un univers de distance, de froideur, de suspicion et de méfiance.

Conséquence de la première, la seconde rupture fondamentale, induite dans l'univers familial tient dans le fait que cette maladie ôte toute possibilité de parole. Elle laisse celui ou celle qu'elle frappe dans une totale hébétude, un total désespoir, une totale détresse.

L'univers familial est théoriquement un univers où la parole circule. C'est un lieu où la parole peut advenir, où elle peut se dire sans violence et où elle peut aussi se faire silence.

L'univers familial est également un univers refuge, un univers où l'on peut trouver du secours, où l'autre est encore un recours possible. C'est un lieu où l'on peut vivre le malheur, où une parole ou un silence pourront permettre de vivre la douleur, la souffrance, seul, mais tout de même en présence de l'autre.

Or, dans la détresse de celui qui est porteur de ce virus, l'autre est vidé de cette dimension de recours et de secours. Il n'est plus celui qui permet la solitude qui accompagne par sa parole ou son silence, en tout cas par sa présence réconfortante et bienveillante. Au contraire il devient figure du mal, de l'absence, de la mort, celle qui a été transmise, celle qui peut être transmise. Le familier, la mère, le père, l'enfant, l'ami sans être porteur du virus est atteint, marqué, altéré par le saut même de la maladie incurable, de la maladie qui fait peur parce que transmissible, mortelle.

Plus fondamentalement encore l'univers familial vole en éclat, parce qu'au-delà de la sexualité, cette maladie touche et ceci de façon beaucoup plus essentielle, au sexuel et ce faisant à la vie même.

Mais lorsque je dis que le Sida vient briser violemment la sphère du sexuel, l'au-delà de la sexualité, ce n'est pas seulement dans le sens où il touche au plaisir, à la « *petite mort* » rencontrée dans l'orgasme. Ce n'est pas non plus parce qu'il touche à la sphère de la sensation, agréable ou désagréable, à la sphère de l'émotion pénible ou douce. Dans ces cas là, le lien à l'autre, le lien entre la vie et la mort est maintenu même si provisoirement suspendu.

Par delà la sexualité cette maladie fait peur et détruit dans ce moment si particulier qu'est l'irruption de la maladie, le familial, la sphère familiale essentiellement parce qu'elle touche au sexuel, c'est à dire au lien.

Pour mieux comprendre ce que j'entends par là, revenons à cette « *petite mort* » de l'orgasme. Pourquoi en effet une telle expression dans le champ du plaisir?. Pourquoi parle-t-on de mort pour parler de ce moment si particulier qu'est la jouissance?. Cette expression est liée à cette expérience dans la mesure où elle offre une façon singulière, momentanée, de se retirer du monde. Le plaisir, dans sa forme extrême, permet en effet une espèce de recul en soi où, d'un coup, la situation présente est loin où, pour un temps, l'homme, la femme, se glisse dans son corps pour ne plus devenir que son corps. Dans ce recul en soi s'opère un retrait de la relation. Un retrait momentané. Le lien à l'autre en effet s'efface dans la sensation qui submerge. Cet homme, cette femme, devenus corps ne sont plus en lien avec l'autre, ni même avec eux-mêmes. Une certaine immédiateté les a envahis altérant ainsi non seulement le rapport qu'ils entretiennent avec cet autre mais aussi le rapport qu'ils entretiennent avec eux-mêmes. Il s'agit donc d'une *petite mort et à soi et à l'autre*. C'est un instant où le temps et l'espace se confondent. C'est un instant durant lequel l'être humain s'expose dans toute l'étendue de sa vulnérabilité. Mais rappelons le, cette vulnérabilité est fugitive.

Dans la maladie ou dans ce moment de l'irruption de la maladie, cette vulnérabilité ne semble pas passagère. Elle s'impose, elle s'incruste. Elle devient indésirable. Ce corps étranger qui trouve refuge dans le corps propre vient de façon durable mettre à mal le lien à soi et le lien à l'autre. Or c'est dans ce lien même que se loge la vie, le sexuel. C'est en lui que se tient la présence au monde. Plus encore, c'est en lui que se tient la possibilité même de cette présence à soi et à l'autre.

Par conséquent, l'homme envahi par cette altérité dévastatrice de toute vie, de toute mise en lien, de toute possibilité même d'être en lien, se voit privé de son lieu propre, c'est à dire de son «chez lui». dans la mesure où le lien est à proprement parlé le «chez soi» de l'homme.

Etre vivant, être présent au monde, à soi et à l'autre c'est effectivement avant tout, être en lien. Et ce lien est le lieu propre de l'homme, il est sa famille.

Privé de ce lieu, privé de ce lien, il perd son ancrage dans la vie. Il entre alors dans une sorte d'errance qui le conduit à se tenir à l'écart et à être, petit à petit, perdu dans le tourbillon de l'exclusion, que cette dernière soit sociale, familiale, sentimentale ou personnelle. Que cette errance dure ou pas, dans ce temps de l'irruption elle est éternelle.

Ainsi, la situation de détresse est extrême. Il n'est désormais plus possible d'envisager un autre temps que ce présent qui efface tout avenir dans lequel il serait possible de projeter une autre histoire, une autre trajectoire que celle de la mort, que celle de sa propre mort. «Aujourd'hui» se fait éternité oppressante dans la mesure où aucun demain différent ne peut être envisagé. Ces hommes, ces femmes dont nous nous occupons sont d'une certaine manière condamnés à se tenir dans une sorte d'«ici» sans «ailleurs» et dans une sorte de «maintenant» qui n'autorise aucun avenir.

Alors face à cela qu'avons nous à proposer? Que proposez-vous dans vos différentes pratiques si ce n'est de rétablir les conditions pour que se recrée un univers familial?

Un univers familial c'est d'abord un lieu d'accueil, un lieu où l'on se tient pour accueillir, pour être là quand l'autre arrive, pour l'héberger, le recevoir, le contenir, l'accompagner, le protéger, le soigner, l'aider et enfin le recueillir quand il est perdu.

C'est offrir ce lieu non seulement hors de soi (toutes les structures qui hébergent, qui accueillent) mais aussi et le plus fondamentalement offrir ce lieu en soi, mettre un espace en soi pour que cet homme ou cette femme en détresse puisse venir s'y loger, s'y lover. C'est en quelque sorte lui offrir en soi un «chez lui».

Mais, de même que lorsqu'on invite un ami, un enfant à loger chez soi, on lui fait de la place, on lui réserve un espace propre, une pièce à laquelle on renonce pour la lui garder, de même quand on accepte de recevoir quelqu'un en soi il est nécessaire de lui offrir un lieu, de lui mettre un lieu à sa disposition. Sans cela rien n'est possible et si tel n'est pas le cas, ce qui au départ devait être au service de la vie sera alors et encore au service de la mort.

Or, comment faire cette place? Je crois que cette place ne peut exister que si au préalable un deuil a été fait. Ce deuil serait celui de notre toute puissance et de nos vœux d'indépendance. Si un tel deuil n'a pas eu lieu, celui qui est en place d'accueillir sera en fait dans une position de toute puissance. Son action deviendra un faire à la place de l'autre avec son cortège de violence plutôt que celle de lui faire de la place, sa place.

D'autre part, en reprenant la métaphore de l'enfant qui vient au monde, l'enfant introduit un changement radical dans le couple : par lui, cet homme et cette femme deviennent parents, deviennent père et mère.

Ainsi, rétablir un univers familial comme nos pratiques se le proposent, c'est aussi par conséquent être parent. Or être parent ce n'est pas seulement lui réserver un espace, c'est aussi se tenir dans un certain type de Regard envers son enfant.

Une des particularités de la personne en détresse c'est qu'elle n'est plus regardée, elle est vue, elle se sent vue. Pour ainsi dire, en perdant son univers familial, elle a perdu une certaine façon d'être regardée. Elle est désormais confrontée à un regard qui scrute, qui met en relief les différences, et ces dernières deviennent autant de prétextes à se tenir à distance de celui qui trouble jusqu'à parfois faire peur.

Il nous est arrivé à tous d'être perçus seulement à partir de ce que nous présentons aux autres dans l'apparence : celle de nos habitudes, de notre façon de parler, dans la façon de nous habiller, celles de nos professions, de nos opinions politiques ou encore de notre sexualité.

Proche est certainement le souvenir de la violence qui alors nous a été faite d'avoir été ainsi identifiés, réduits, collés à ce qui certes nous appartient, à ce qui certes nous situe différents des autres mais qui, toutefois, n'achève pas notre identité.

Or celui qui avance vers nous enfoui, recroquevillé dans sa détresse d'être porteur d'un virus, avec tout ce que cela comporte et que nous avons déjà abordé, peut, encore plus que les autres, être exposé à cette violence.

Comment en effet ne pas voir dans cette souffrance qui envahit le champ du regard les apparences de l'homosexualité, de la toxicomanie, de la prostitution, des conduites à risques etc.... ?

Ce type de regard, est un regard plat. Parce qu'il est plat, parce qu'il scrute, parce qu'il plaque des représentations toutes faites mais inévitables sur le visage de l'autre, ce regard déforme et rend difforme au point que ce face à face, en soi et hors de soi, devient véritablement in-soutenable, ne peut plus être soutenu ni par l'un, ni par l'autre.

Ce regard rend monstrueux. Tout sujet, vu de la sorte, est littéralement maintenu à distance de lui même dans, non pas une proximité avec la mort mais, bien plutôt, dans une promiscuité mortifère. Il est enfermé dans une gueule. Piégé dans les mailles de ce regard, ce visage devenu gueule n'a pas d'autre choix que de se faire cri pour hurler, parfois jusqu'à la mort, son désespoir, sa détresse de ne pas voir dans les yeux de l'autre le frémissement tant espéré qui marque la reconnaissance d'un semblable.

Un tel regard est une condamnation.

Mais le monstre est celui qui, par son regard monstrueux et si je peux me permettre « *monstruant* », efface le visage de l'autre pour le condamner au rang de gueule effaçant ainsi toute trace de son humanité partagée.

Dit autrement, ce regard qui se tourne alors vers autrui et qui ne voit de lui que son nez, la commissure de ses lèvres, s'il ne voit en lui que la grâce ou la disgrâce, s'il ne voit sur sa peau que les traces laissées par un virus, alors ce regard est un regard qui dé-visage, qui défigure et qui s'approprie autrui comme un objet

Dès lors nous ne sommes plus dans le champ de l'altération, dans le champ de l'acceptation d'être changé par la présence de l'autre mais au contraire dans celui de l'extermination, dans le champ où la reconnaissance d'une humanité partagée n'est pas accordée, où elle est même refusée, déniée.

Ainsi, celui/celle qui tente d'offrir un univers familial est celui/celle qui, dans et par son regard, saura permettre à l'autre de récupérer, de se réapproprier une part de cette humanité partagée, de reprendre visage.

C'est se tenir dans un regard qui saura se maintenir dans un état d'écoute de la parole balbutiante, celle qui tente de dire une détresse toujours implorante de cette reconnaissance d'une humanité partagée.

Enfin, si offrir un univers familial dans lequel la personne en détresse pourra retrouver les différents points de repères que nous venons d'aborder et qui font d'un univers familial un univers familier, il est une dernière condition pour que cet univers soit vraiment tel : la filiation, notion centrale qui met en lien les membres d'une famille.

En effet, être père/mère, Père, c'est adresser un regard à son enfant qui lui permette de s'envisager et d'être envisagé dans un futur. C'est non seulement lui permettre d'avoir un avenir mais aussi lui permettre d'être soutenu dans son appréciation de ce qu'il s'estime être en mesure de vivre, dans ce qu'il souhaite être capable de vivre. C'est aussi le « *soutenir dans son appréciation de ce à quoi il peut consentir comme source de sens pour sa propre existence* » selon la très belle formule de C Perrotin.

Cela ne signifie pas la promesse d'un demain plus beau, plus léger, meilleur. Ce n'est pas non plus lui laisser penser que ce par quoi il est atteint ne va pas changer son existence. C'est, au contraire, lui permettre de trouver sens à cette nouvelle existence qui s'ouvre devant lui. C'est aussi lui permettre de maintenir en lui cet espace qui le rendra disponible à ce qui peut advenir et qu'il ne connaît pas encore. C'est, dit autrement, restituer à l'autre sa liberté concrète et réelle.

C'est aussi être responsable de lui. Être père c'est accepter cette responsabilité qui va au-delà de ce que je fais, c'est être responsable de la responsabilité même de l'autre.

« J'entends la responsabilité comme responsabilité pour autrui, donc comme responsabilité pour ce qui n'est pas de mon fait, pour ce qui ne me regarde pas mais aussi pour ce qui précisément me regarde, pour ce qui est abordé par moi comme visage. »<sup>44</sup> : dès qu'il y a Regard, dès qu'il y a un regard en-visageant ou un regard qui demande à être en-visagé, la responsabilité de l'autre m'incombe. C'est une responsabilité qui va au-delà de ce que je fais et qui me rend responsable de la responsabilité même d'autrui.

Ainsi, ré-inscrire l'autre dans un univers familial c'est lui offrir une filiation, c'est être inscrit et inscrire l'autre dans un lien de parenté qui dépasse la filiation biologique. C'est considérer l'autre, l'altérité comme un fils c'est à dire à la fois semblable et à la fois différent mais aussi établir avec lui des relations que Lévinas nomme des relations « *au-delà du possible* ».

C'est enfin faire croître en l'autre le désir de vivre en lui donnant, en lui re-donnant le sens de l'émerveillement.

---

<sup>44</sup> LEVINAS. E. Ethique et Infini, p.102, Fayard

## **Adolescence, famille et VIH, Sida**

*Béatrice Martin-Chabot / Psychologue [Dessine moi un mouton]*

### **1/ Présentation de l'association**

### **2/ Les difficultés ressenties par les parents séropositifs ou malades dans l'exercice de leur rôle parentale**

### **3/ Différents constats fait des observations du travail effectué auprès des adolescents.**

### **1/ Présentation de l'association**

La création (selon ce que j'ai pu entendre et reconstruire à partir de là) :

l'association Dessine moi un mouton (DMUM) a été créée en 1990, après une enquête faite par plusieurs personnes sur les besoins des familles qui avaient un enfant séropositif ou malade du Sida, en Ile-de-France. Des conflits, non connus de moi, entre deux personnes firent naître, à partir d'un projet à la base commun, deux associations DMUM et Sol En Si. Le nom de notre association fut choisit par les créatrices, axées sur l'aide aux enfants, par affection pour Saint-Exupéry et son livre *Le petit prince* ; ce nom était déjà utilisé par une association, et selon la « légende », elles dirent ensemble « dessine moi un mouton ». C'était un choix délibéré de ne pas mettre en avant le mot Sida, afin de préserver la discrétion des utilisateurs de l'association, le fait de nommer la sérologie positive au virus du Sida qui touchait la famille. (Ce qui nous valut la difficulté de se faire reconnaître association de lutte contre le sida, statut qui ne fut reconnu que plus tard). A ces débuts, DMUM avait essentiellement pour activité d'aider les familles dont un enfant était touché, de trouver des gardes d'enfant à domicile ou en visite à l'hôpital. C'était une association composée, en majorité, de bénévoles qui se déplaçaient dans les familles, un coordinateur salarié gérant les demandes des familles et dispatchait les bénévoles selon leur disponibilité. Une formation en interne à l'association leur était donnée et un groupe de parole mensuel fut mis en place.

Une première évolution se fit en 1994. L'association souhaitait se structurer et fit, au fur et à mesure, l'embauche d'une petite équipe pluridisciplinaire de professionnels salariés. Une équipe plus administrative était composée d'une directrice, d'une personne pour faire les recherches de dons et d'un comptable s'occupant aussi du standard téléphonique. L'équipe auprès des familles gardait le coordinateur, sensé faire le lien entre les demandes des familles, les bénévoles et le reste des salariés : un assistant social, une puéricultrice et une auxiliaire de puéricultrice - avec l'idée d'une création de halte garderie - et une psychologue proposant de mettre en place un accueil parents/enfants (de cette première équipe il reste encore la puéricultrice et moi-même, la psychologue). Dès l'embauche, la réflexion d'équipe nous amena à annuler le projet de halte garderie, au bénéfice d'un travail de soutien de la réflexion des parents, à faire le choix de quoi dire ? Comment dire ? Et sur la nécessité ou pas, de dire la sérologie de l'enfant ou du parent, afin de préserver et de promouvoir les liens de proximité des familles. Parler ou ne pas parler de sa séropositivité était (mais est toujours d'actualité) de réfléchir au cas par cas, autant par rapport à des structures ou des personnes extérieures à la famille telles que la crèche, l'assistante maternelle, l'école, le médecin de quartier, les amis, le lieu de travail, etc... ; ou dans la famille, ses parents, sa fratrie, les nouveaux conjoints, les autres enfants du couple, etc...

Une deuxième évolution (voire une révolution, surtout dans la culture des associations de lutte contre le sida) eut lieu en 1996 avec la «suspension» des bénévoles. En effet l'équipe de salariés, que je préciserais non formée pour travailler avec des bénévoles, se trouvait en difficulté à poursuivre une réflexion avec les familles et soutenir les bénévoles. Le soutien d'une famille est plus complexe que celui d'un individu. Les conflits que peuvent connaître une famille mettaient les bénévoles, pris par leurs affects, dans la position de choisir, pourrait-on dire, un camp, celui du père ou de la mère, voire celui des enfants et ne parvenaient que difficilement à garder une distance. De multiples autres détails, nous à fait choisir de travailler sans bénévole.

Un troisième temps fut celui de l'embauche, en 1998, d'une conseillère en économie familiale et social afin d'affiner notre travail autour du quotidien des familles et de leur budget. En même temps le poste d'auxiliaire, à son départ, fut transformé en poste d'infirmière, qu'on peut qualifier de santé publique.

Je vais définir en quelques mots le fonctionnement de l'équipe. La première rencontre avec une famille se fait toujours après que celle-ci nous ait appelé, même si c'est un professionnel qui nous l'adresse. Nous la recevons en binôme, afin d'appréhender de manière plus globale la famille. Le suivi se poursuivra régulièrement en binôme, même si un travail spécifique par professionnel peut être effectué. Nous faisons des visites à domicile, soit pour des raisons de santé ou de fragilité, soit du fait de l'éloignement de la famille (Paris extra-muros), soit du fait de l'organisation familiale (quand il faut aller chercher un enfant à la maternelle, l'autre à la crèche et être là pour celui qui revient seul du primaire), ou encore comme outil de travail car la vie au domicile donne un lieu d'observation très important. Nous sommes aussi amenés à faire des accompagnements d'ordre médicaux (consultation hospitalière adulte et pédiatrique) et sociaux (préfecture, sécurité sociale, ANPE, etc...). Nous proposons également un accueil parents/enfants périnatal, des ateliers de cuisine et de couture, et des séjours de vacances (dont mon collègue ici présent est directeur). Nous utilisons aussi un travail de synthèse hebdomadaire et d'une régulation d'équipe mensuelle.

Une autre évolution a été réfléchi par la puéricultrice et moi-même, en 1998, grâce à la réflexion que nous apporte le travail des séjours de vacances, auxquels ma collègue participe systématiquement pour donner les traitements. Cette réflexion a vu le jour en 2000 avec l'ouverture d'un lieu d'accueil spécifique pour les adolescents: Tague le mouton dont Laurent Armant vous parlera tout à l'heure.

## **2/ Difficultés ressenties par les parents séropositifs ou malades dans l'exercice de leur rôle parental**

L'accompagnement des familles touchées par le virus du Sida est une clinique où les thèmes du secret et de la honte sont omniprésents, ce qui bien évidemment influence la façon d'exercer la parentalité.

La honte, comme le démontre Serge Tisseron dans son livre *La honte – Psychanalyse d'un lien social*, annonce déjà son statut, elle est liée au regard de l'autre sur soi, à une angoisse d'être exclu du groupe de rattachement (tel que la famille, un groupe d'idéologie de pensée, etc...); alors que la culpabilité est liée à un conflit intrapsychique. Avec le Sida nous savons combien la société a véhiculé, dès le début de l'épidémie, une double image. D'un côté il y avait le Sida «propre» d'origine iatrogène par transfusion sanguine, et de l'autre il y avait le sida «sale» où la contamination était due à des pratiques «honteuses» comme l'homosexualité, la prostitution ou la toxicomanie.

Apparue un peu plus tard, la notion de transmission de mère à enfant a suscité l'indignation : « comment ces femmes séropositives osent-elles faire des enfants ? ». La télévision, en montrant des malades en phase terminale dans un état d'extrême amaigrissement, a diffusé l'idée que "le Sida ça se voit", stimulant la honte associée à cette maladie.

La culpabilité est invisible mais la honte se "voit". Depuis il y a eut les nouvelles thérapies avec les antiprotéases en 1996, qui peuvent produire des effets secondaires qui déforment le corps par des troubles de la répartition de la masse grasseuse, les lipodystrophies. Les transformations qui en résultent entraînent le plus souvent une grande souffrance avec perturbation de l'estime de soi, de son propre corps, renforcé par le regard des autres. La honte ressentie face à sa séropositivité va alors aussi être la honte d'en parler, avec l'instauration d'un secret, de non-dits, de multiples mensonges desquels les parents ne savent plus se dépêtrer et qui souvent provoquent la demande d'une réflexion : « comment le dire à mon enfant ? ».

Serge Tisseron s'est aussi penché sur le thème du secret et considère que « la honte est l'affect maître du secret ». Les secrets sont bien évidemment nécessaires et structurants pour la famille, et de façon individuelle pour chaque membre qui la constitue, puisqu'ils permettent d'établir des limites et des différenciations, notamment au niveau des générations et des sexes. Mais dans notre écoute auprès des familles touchées par le virus du Sida, nous avons à faire avec *le poids du secret*, car en effet si le secret peut être structurant, il peut aussi parfois mettre en danger l'équilibre psychique du sujet. Notre travail clinique peut être aidé par cet énoncé de Serge Tisseron : « le secret cesse d'être un fait normal et devient un fait pathologique lorsque nous cessons d'être son « gardien » pour devenir son « prisonnier ». Il ajoute : « le moment où nous cessons de « garder un secret » pour être « travaillé » par lui, transforme le secret fondateur de la vie psychique en secret destructeur, tant pour sa vie psychique que pour celles des autres ». Le clivage mis en place par les parents pour se persuader que l'enfant ne sait rien et qu'on le protège « car il faudra le dire mais ce n'est pas le bon moment », ne tient plus. L'écartèlement du parent devient de plus en plus insupportable.

De ces entretiens nous avons tenté de dégager les difficultés énoncées par ces parents, comme les empêchant de parler du VIH à leurs enfants. Ce qui est évoqué en premier c'est le souci de protéger psychiquement l'enfant, ne pas lui "faire de mal", ne pas faire peser sur lui l'angoisse (et sans doute les fantasmes inconscients) que provoque cette pathologie en raison des risques de mort dans sa famille (père, mère, frères ou sœurs parfois, voire le sujet lui-même).

En second lieu, la plupart des parents craignent que l'enfant ne parle de sa maladie aux autres, aux amis, en famille ou à l'école. "Les enfants vous savez, ça parle, il pourrait le dire à l'école que j'ai le Sida". Certains parents évoquent la peur que leur enfant pourrait ne plus les aimer et les rejeter, c'est cette angoisse qui semble la plus fondamentale, même si elle n'est pas toujours énoncée. Si les parents ont peur des réactions de leur enfant, ils ont aussi peur de ce que les autres vont penser d'eux. De ce fait l'information autour de cette pathologie dans la famille entraîne toujours une demande de ne pas en parler, de tenir le secret. Pour protéger l'enfant du poids du secret et des non-dits, nous proposons toujours aux parents de réfléchir et de dire à l'enfant avec qui il peut en parler s'il le souhaite, avec quel membre de la famille et hors de la famille avec quelle personne. Mais il faut aussi que les parents expliquent à leur enfant pourquoi ils ne souhaitent pas qu'il en parle, afin que la demande de secret prenne du sens et devienne un secret structurant de la famille.



La notion d'histoire de famille peut être salutaire. En effet, il y a des éléments de santé qui appartiennent à l'histoire d'une ou plusieurs personnes de la famille et qu'on lui en parle, à lui, car il fait partie de cette famille et surtout parce que l'on sait que ça a des incidences sur lui et qu'il peut en souffrir si on ne lui donne pas les moyens de comprendre ce qu'il ressent. Les parents disent aussi se sentir confronter à une autre peur, celle de la question qui les renverrait à leur sexualité ou parfois à leur toxicomanie, c'est-à-dire comment ils se sont contaminés.

De même, lorsque l'enfant est lui-même séropositif, par transmission materno-foetale du virus, pour la plupart des familles que nous recevons, parler de sa pathologie est difficile pour des raisons identiques : peur qu'il en parle, et alors qu'il soit regardé avec pitié et traité différemment des autres enfants ; ou pire qu'il soit rejeté, ainsi que sa famille, en raison de l'image sociale péjorative de ce diagnostic et des fantasmes de contagion plus que de contamination. Les mères ont aussi peur de devoir répondre à la question de leur enfant : "mais comment je l'ai eu ?". La culpabilité d'avoir transmis une maladie mortelle est alors source d'une souffrance insupportable, renforcée par l'angoisse de perdre leur amour (de même qu'elles, elles en ont voulu à l'homme qui les a contaminées). Mais là aussi, la question qu'elles redoutent c'est celle qui concerne leur propre contamination, touchant à des aspects intimes de leur histoire. Quand les deux parents sont séropositifs ça se complexifie, car cela fait surgir à nouveau l'interrogation ou les rancœurs de qui a contaminé qui ?, et qui pourrait être utilisé comme réponse à l'enfant pour se disculper de la contamination alors que la réponse ne doit pas se situer à ce niveau.

Nous rappelons toujours aux parents que donner des informations sur l'histoire de l'enfant et celle de sa famille, nécessaires à sa compréhension, n'est pas tout dire. Les parents peuvent (voire devraient) conserver pour eux-mêmes ce qui relève de leur intimité personnelle et de couple.

Quand des parents n'ont donné qu'une partie de l'information sur l'état de santé de l'un ou de l'autre, ou qu'ils utilisent la "méthode" que je nomme « montrer pour dire », par exemple en laissant les traitements à vue, voire en donnant à lire les notices « pour qu'il comprenne » disent-ils, une position assez courante énoncée par ces parents, est d'attendre que l'enfant leur pose des questions. Mais le plus souvent ce sont les sujets que les parents redoutent le plus d'aborder : le mode de contamination de l'enfant ou de la leur, ou encore le nom de la "maladie". Sentant alors le trouble et la souffrance de ses parents, dans leurs attitudes ambiguës et souvent contradictoires, l'enfant ne s'autorise pas à évoquer ces sujets, alors les non-dits et les constructions fantasmatiques angoissantes qu'ils suscitent continuent à peser.

Dans le cas d'une nouvelle grossesse pour la mère, les difficultés de parler avec ses enfants se centrent sur les faits de devoir expliquer ou surtout se sentir devoir justifier pourquoi elle a pris le risque de contaminer le père du futur enfant et qu'elle prend le risque de transmettre le virus à l'enfant. Ces difficultés se multiplient suivant le niveau de connaissances des différents membres de la famille et la crainte de leur jugement.

Si l'exercice de la fonction parentale consiste dans les premiers temps de la vie du bébé, à entendre et deviner ses demandes informelles et lui donner accès à un sentiment d'existence dans un ensemble familial qui l'aime et qui l'aide à vivre sa dépendance ; dans un deuxième temps au cours de la deuxième année, il s'agit alors de limiter la toute-puissance du désir de l'enfant face à celui de l'autre, pour établir une relation d'échange et de communication ouvrant à un « pouvoir » partagé, dans une certaine mesure, sur le champ de la négociation. Il est donc illusoire pour les parents de croire à une obéissance, voire une soumission naturelle de l'enfant et à l'absence d'opposition de sa part. Mais c'est souvent le cas !

Le conflit constructif, donnant accès au compromis, à la négociation, à la vie en société, n'a plus sa place. Le conflit, comme le secret, est « structurant » pour la famille, il permet lui aussi d'accéder à l'élaboration des limites et de la différenciation, en pouvant dire « Je ». Mais il peut devenir aussi, comme le secret, « destructeur » dans ces familles. Il est vécu dans, et comme, un drame, puisque les risques d'abandon, de mort, ou d'éclatement de la famille sont omniprésents.

Pour beaucoup de familles que nous recevons, l'exercice même de la fonction parentale est difficile. Les parents n'osent pas imposer quoi que ce soit, craignant de déclencher la haine ou l'ambivalence de leur enfant, et donc de perdre leur amour. Cette peur est renforcée, pour les parents infectés par le virus du sida, du fait des angoisses de mort et d'exclusion qui assègent consciemment ou inconsciemment leur pensée, et cela de manière encore plus forte avant l'arrivée des traitements par antiprothéases, qui ont permis, pourrait-on dire de faire reculer la réalité de l'échéance de la mort.

Mais paradoxalement, des interdits tombent de façon arbitraire ou sous le courroux de la toute-puissance du désir parental qui laissent l'enfant dans un chaos, dans lequel il reste angoissé et perdu, par manque de repère pour faire du lien entre ce qu'il vit objectivement et ce qu'il vit subjectivement. Le vécu affectif des enfants est très rarement pris en compte par les parents, trop enfermés dans leur propre souffrance, ils tentent de s'en protéger en déniaient toute souffrance à leur l'enfant, ou en projetant la leur sur l'enfant. Dans les deux cas, ça ne permet pas à ce dernier de se sentir exister pour ce qu'il est. L'autorité du parent assujetti à ses affects, en manque de repère et de valeur, ne s'exerce plus que dans les cris et la violence, où règnent le chantage affectif et l'escalade des récompenses pour réparer, dans un sentiment de culpabilité de ne pas en faire assez pour l'autre accompagné paradoxalement du sentiment d'injustice d'en faire toujours trop pour l'autre.

L'enfant est alors mis dans la confusion de penser qu'il a un pouvoir de décision et de protection égaux à ceux de ses géniteurs. Pour autant les demandes de réparation incessantes ont pour rôle de tenter de préserver une certaine différenciation entre les personnes.

### **3/ Différents constats fait des observations du travail effectué auprès des adolescents.**

Nous constatons que toutes ces difficultés de l'exercice de la parentalité sont exacerbées par de multiples autres particularités, qui parfois se cumulent - et qui peuvent être sujets de honte pour les familles touchées par le VIH que nous recevons à l'association - qui sont : la monoparentalité, l'homosexualité, la prostitution, la toxicomanie, la grande précarité et l'immigration.

La monoparentalité (par deuil ou séparation) renforce encore plus les angoisses d'abandon, de mort et d'éclatement puisque le parent n'a plus que ses enfants comme raison de vivre. Pour l'enfant, particulièrement l'adolescent, il ne peut se mettre en conflit contre le parent (la mère le plus souvent) puisqu'il le sent incapable d'assumer le conflit ; sa demande d'être différent et qu'il a peur de détruire le seul modèle 'identificatoire' qui lui reste, d'autant plus lorsqu'il entend son parent en colère lui dire « continue comme ça et tu vas me tuer », lorsqu'on sait son parent porteur du VIH, la métaphore et la réalité sont trop proches.

L'homosexualité du parent sera vécue par l'enfant, semble-t-il, selon la façon dont le parent assume son choix sexuel, ceci pouvant aller de l'acceptation à un vécu de honte.

Mais l'enfant aura aussi à faire avec les réactions de sa mère, comme dans tout divorce d'ailleurs, surtout si celle-ci lui demande qu'il la préfère au père rejeté, et jugé, en quelque sorte, indigne de l'élever.

La prostitution, nous rencontrons surtout des mères qui disent avoir arrêté leur prostitution, dont elles parlent extrêmement peu au moment de leur grossesse pour préserver leur enfant et pouvoir s'en occuper.

La toxicomanie, les parents énoncent souvent une peur de la répétition, c'est-à-dire que leur enfant devienne toxicomane, et ceci souvent à la fin de l'école primaire. Le passage au collège est source d'angoisse pour ces parents, le fantasme, et malheureusement dans certains cas, la réalité, de la présence de dealers à la sortie des collèges ou des lycées est exprimée, cachant l'angoisse de voir leur enfant grandir, devenir plus autonome et faire des choix en dehors d'eux. Nous rencontrons aussi des parents dans un semblant d'indifférence à ce sujet, en disant, quand ils apprennent que leur jeune adolescent fume tabac et haschich, « il faut bien qu'il fasse ses expériences, moi vous savez j'ai fait pire ».

La précarité, elle amène souvent à des comportements paradoxaux « puisque j'ai pas eu, ou j'ai pas, il faut que je lui donne tout ce qu'il veut ». Le bien-être corporel étant une priorité au dépend du bien-être psychique, il faut « avoir » et « se remplir » des biens de consommation comme pour réparer et cacher le désarroi de la vie psychologique.

Et enfin, pour l'immigration, beaucoup de familles sont dans l'impossibilité de « rêver » au « retour au pays » du fait de la pathologie d'au moins l'un d'entre eux, ce qui met en difficulté leur capacité à projeter un avenir pour leur enfant, et d'autant plus quand les raisons sont tues, aussi bien à la famille au pays, qu'à celle qui vit ici. Une difficulté évoquée est aussi celle de l'obtention des papiers leur permettant de rester sur le territoire français, c'est « grâce » à leur séropositivité qu'ils sortent de la clandestinité pour légalement pouvoir rester en France, mais que dire à la communauté qui questionne ? « Comment t'as fait pour avoir les papiers ? Comment t'as fait pour avoir le logement ? » Avec la honte ressentie de ne rien vouloir dire et d'être dans la difficulté de continuer les principes de solidarité communautaire : comment héberger « un frère » s'ils ont accédé à un appartement thérapeutique ? Comment envoyer de l'argent au pays, puisque déjà pour toutes les charges d'ici, les allocations, les revenus ne suffisent pas ? Que faire avec cette dette (morale) ? Et d'autant plus quand ils ont laissé des enfants au pays, à charge de leurs parents, pour lesquels parfois ils s'inquiètent sur une séropositivité éventuelle.

## **Adolescent dans une famille concernée par le VIH**

*Laurent Armand / Directeur des séjours de vacances enfants - adolescents*

*[Dessine moi un mouton]*

### **Présentation de «Tague le mouton»**

« Tague le mouton » fonctionne depuis septembre 2000. L'équipe est constituée d'un coordinateur du lieu responsable de la prévention, d'une psychologue, d'une éducatrice spécialisée, d'un coordinateur des séjours de vacances, et d'un professeur de théâtre et de capoeira. La vocation de ce lieu est d'accueillir des adolescents à partir de 14 ans et des jeunes adultes jusqu'à 25 ans, concernés par le VIH.

Ainsi, la condition pour pouvoir venir à Tague le mouton est d'être séropositif ou d'avoir un membre de sa famille, ou un proche (meilleur ami, petit ami...), concerné par cette pathologie. On peut d'ailleurs noter que la proportion des adolescents séronégatifs et séropositifs est à peu près équivalente. Ensuite, on remarque que la population que nous recevons est constituée à 70 % d'adolescents issus de l'immigration, dont la majorité est originaire d'Afrique subsaharienne. Ces adolescents habitent en grande partie en Ile-de-France et vivent dans leur famille d'origine, même si celle-ci est souvent incomplète ou recomposée du fait de l'immigration et des multiples décès (49 % des adolescents que nous suivons sont orphelins d'au moins un des deux parents). Les autres adolescents vivent en famille d'accueil ou en foyer.

L'essentiel des adolescents que nous recevons est orienté par « Dessine-moi un mouton » ou par des services hospitaliers et des associations avec lesquelles nous collaborons.

La première prise de contact s'effectue en général par téléphone, soit directement avec l'adolescent, soit avec un responsable de l'enfant, ou une personne intervenant auprès du jeune, qu'il s'agisse d'un médecin, d'un responsable de foyer, d'un éducateur travaillant dans le cadre d'une A.E.M.O... Après cette prise de contact, il s'ensuit un premier rendez-vous durant lequel deux des membres de l'association reçoivent l'adolescent et son responsable légal (autant que possible). Lors de cet entretien d'accueil, la spécificité du lieu est clairement expliquée à l'adolescent afin d'éviter de favoriser un climat enclin à la honte et au secret. Toutefois, chaque adolescent reste libre quant à son désir d'aborder ou non son ressenti face au VIH.

On peut donc dire que Tague le mouton est un lieu de vie qui offre un espace de réflexion et d'écoute sans toutefois l'imposer. Notre prise en charge prend en compte et tente au maximum de respecter les résistances de l'adolescent. Quelles que soient ses préoccupations, qu'elles soient liées à la scolarité, aux relations familiales, à la vie sociale ou à la sexualité... Nous abordons, avant tout et surtout, le sujet pour ce qu'il est, à savoir un jeune assujéti aux angoisses de l'adolescence. Ensuite, une fois la relation instaurée, nous tentons de comprendre quelles sont les intrications de la pathologie VIH dans sa vie afin de l'aider dans une réflexion.

Le fonctionnement de l'association propose différents temps aux adolescents : des moments d'accueil en groupe, des entretiens individuels, des temps d'activité et des séjours de vacances. Cela leur permet une certaine liberté dans la façon dont ils vont vouloir investir le lieu. Ils peuvent donc venir librement lors des horaires d'ouverture de groupe ou sur rendez-vous pour des entretiens plus spécifiques. En cas de nécessité, des visites à domicile sont aussi effectuées par certains membres de l'équipe.

Les temps d'accueil en groupe permettent aux adolescents de rencontrer d'autres jeunes qu'ils considèrent «comme eux», c'est à dire qu'ils peuvent reconnaître comme faisant partie du même groupe d'appartenance. Le point de fixation de la relation à l'autre repose dans un premier temps sur le prédicat que tout le monde, à Tague le mouton, est affecté par cette maladie. Le fait de rencontrer d'autres adolescents concernés par les mêmes difficultés favorise l'établissement de relations en miroir. Ces interactions permettent au jeune, à travers l'autre, et grâce au jeu des identifications, de se familiariser avec son propre corps en transformation et avec «ce corps étranger» que peut représenter le Sida.

Lors de ces ouvertures en groupe, des activités autour du théâtre ainsi que des cours de capoeira sont proposés. Ces ateliers sont plus que des activités ludiques, ce sont des outils de travail et de réflexion qui permettent d'aborder les adolescents sous un angle moins formel et moins angoissant qu'un entretien. L'utilisation de ces ateliers ou des séjours de vacances répondent à un protocole très codifié. Ils sont un élément moteur dans la prise en charge de l'adolescent puisqu'ils pourront être utilisés par ce dernier, comme paravent à une relation qui est d'autant plus mobilisatrice qu'elle peut être utilisée sans jamais être reconnue. Comme l'a écrit le Professeur PH. Jeammet :

*« La fonction de méconnaissance de la relation permise par la médiation d'une technique, vient à la rescousse d'un refoulement défaillant, et sert de fonction tiers et de pare-excitation à une relation duelle trop difficile à gérer».*

C'est ainsi que dans un premier temps, les adolescents, avant de pouvoir investir une relation avec l'adulte, peuvent s'autoriser à venir pour rencontrer les autres adolescents, participer aux activités ou préparer des séjours de vacances.

Les séjours de vacances sont aussi un outil de travail intéressant car ils offrent un champ d'observation privilégié. Effectivement, ils nous plongent dans des situations concrètes, permettant d'aborder de nombreux sujets relatifs aux réalités du quotidien de ces adolescents.

Ainsi, autant une sortie en boîte de nuit avec ce qu'elle implique du rapport à l'autre et des enjeux de la séduction, que le rhume d'un adolescent vont à certains moments réveiller des angoisses et soulever des sujets aussi douloureux que la peur de la mort, le deuil d'un parent ou d'un frère, ou la difficulté de prendre un traitement VIH...

Tous ces points sont abordés sur le moment et ensuite repris avec l'adolescent lors des entretiens de bilan de séjours ou à d'autres moments tout au long de l'année.

Une écoute individuelle, sous forme d'entretiens, avec la psychologue ou les autres membres de l'association, est aussi proposée aux adolescents. Les thèmes abordés sont divers et peuvent d'une part, concerner une demande en rapport avec le Sida, la famille, le milieu scolaire, le social, les loisirs, ou d'autre part, concerner des interrogations plus spécifiques qui poussent l'adolescent à solliciter la psychologue. On remarque d'ailleurs, qu'une fois rassurés par la neutralité et le respect de la confidentialité des professionnels de l'équipe, les jeunes investissent énormément ce type d'échange avec les adultes.

Aborder l'adolescence dans un contexte familial emprunt du Sida implique une écoute particulière orientée autour de deux éléments centraux et intriqués de l'adolescence : la sexualité et les relations parentales.

## **La sexualité et les conduites de risque :**

**« Les recherches sexuelles de ces premières années de l'enfance sont toujours solitaires ; elles représentent un premier pas vers l'orientation autonome dans le monde et éloignent considérablement l'enfant des personnes de son entourage, qui jusque-là jouissaient de sa pleine confiance. »**

**Trois essais sur la théorie sexuelle (1905)**

Et, les silences autour de la sexualité en général ont été motivés selon Freud « par la pruderie habituelle et la mauvaise conscience de ces parents eux-mêmes ». Mauvaise conscience qui n'est pas seulement chargée des tabous liés à la sexualité mais qui s'ancre ici directement au malaise créé par le VIH.

L'adolescence est une période durant laquelle on se découvre à travers l'autre, on se découvre pour montrer à l'autre, et on découvre l'autre. Ces trois dimensions entrent en compte dans les relations intimes et mettent en difficulté l'adolescent surtout lorsqu'il est infecté par le VIH. A cet âge, la sexualité est au cœur des préoccupations et la maladie l'enracine dans ce qu'elle a de mortifère. L'alliance du sexe et de la mort fait peur et ceci aura des répercussions sur la façon d'approcher l'autre dans sa relation amoureuse et dans sa relation sexuelle.

Effectivement, avant l'adolescence, au cours de la période de latence, le rapport à l'autre est détourné de son but sexuel. Nos observations nous ont d'ailleurs montrés qu'avant la puberté, la peur de contaminer l'autre ne semble pas être au centre des inquiétudes de l'enfant. Par contre, avec l'entrée dans l'adolescence et la puberté, la maladie prend une autre dimension. Elle n'est plus seulement dangereuse pour l'adolescent parce qu'il est porteur du virus, elle est aussi dangereuse pour l'autre à travers l'acte sexuel. Ainsi, quand l'adolescent arrive à faire le lien entre sa sexualité et le VIH, alors la maladie fait effraction en tant que réel. D'ailleurs, cette effraction du réel dans la vie fantasmatique de l'adolescent est source d'une grande angoisse et de questionnements qui le renvoie à sa propre sexualité mais aussi à celle de ses parents. Ces questionnements quotidiens s'élaborent autour d'interrogations telles que : Comment mes parents ont-ils été contaminés ? Lequel de mes parents a contaminé l'autre ? Comment concilier ma sexualité et ma séropositivité ? Comment supporter les angoisses que ma maladie va susciter chez mon partenaire ? Ou encore, faut-il le dire à mon partenaire ?

Ainsi les adolescents séropositifs lors de leurs premières rencontres amoureuses, se retrouvent face à un dilemme qui leur paraît insurmontable :

- Ne pas avouer sa séropositivité à son partenaire et prendre le risque de le contaminer, ce qui rend très vite la relation insupportable du fait du poids de la culpabilité.

ou

- Parler de sa séropositivité à son partenaire et donc réveiller ses propres inquiétudes. Ce qui expose l'adolescent à la difficulté de gérer ses angoisses et celles de l'autre, sans compter le risque encouru de perdre l'être aimé.

Ces adolescents se retrouvent donc pris au piège entre un désir pulsionnel d'assouvir leur sexualité, la réalité du virus et le poids de la honte qui l'entoure, et par conséquent, confrontés à un surmoi qui place l'acte sexuel au niveau des interdits. Ce conflit intrapsychique explique en partie pourquoi, jusqu'à très tard dans l'adolescence, ces jeunes utilisent des conduites contre à phobique d'évitement et rompent ainsi leur relation pour éviter de s'exposer au danger que représente la relation sexuelle.

Cependant, arrive un temps où certains adolescents ne peuvent plus réprimer leurs pulsions sexuelles et, compte tenu de la tension qu'elles provoquent, ils cèdent au principe de plaisir qui prend le pas sur la réalité sous tendue par le virus. La sexualité de l'adolescent peut alors se réaliser sous forme de passages à l'acte qui deviennent nécessaire à son équilibre psychique. Ceci nous amène à une notion que nous pensons intimement liée à la sexualité de ces adolescents concernés par le VIH, à savoir le statut de leurs conduites de risque.

Effectivement les comportements sexuels de ces adolescents remplissent à différents niveaux les caractéristiques de ce que l'on nomme les conduites de risque :

- Elles revêtent un caractère susceptible d'entraîner des effets dangereux pour leur auteur ou pour leur entourage. En effet nous avons constaté que ces adolescents, quelque soit leur sérologie, n'utilisent que très rarement des préservatifs, s'exposant ainsi à des risques de grossesse mais aussi et surtout à des risques de contamination ou de sur-contamination ou, exposant leur partenaire aux risques d'infection. La sexualité s'exprime alors comme l'enjeu des pouvoirs de vie et de mort.
- Ces comportements sexuels se situent bien à l'interface du connu, c'est à dire de ce que l'adolescent sait de la sexualité et des risques de contamination et de l'inconnu à savoir, ce que l'adolescent ignore et veut connaître de la sexualité, de ses propres désirs et du désir de l'autre. Nous pouvons aussi ajouter que cette sexualité renvoie l'adolescent aux frontières de ce qu'il imagine et de ce qu'il aimerait connaître de la sexualité de ses parents.
- On se trouve aussi à l'interface du permis et de l'interdit, avec une conflictualisation intrapsychique liée à la sexualité elle-même, sur laquelle vient s'ajouter le sida. Conflictualisation à travers laquelle s'articule toute l'ambivalence des désirs de vie et des désirs de mort en ce qui concerne l'adolescent lui même ou qu'il projette sur l'autre.
- Enfin, l'observation de ces adolescents révèle l'importance de mécanismes incontrôlés qui s'expriment à travers :
  - Le déni de la maladie.
  - Des comportements de déficit qui viennent s'inscrire dans une sorte de toute puissance.
  - Des conduites d'opposition comme autant de tentatives de différenciation.
  - Des comportements d'autopunition, ou d'échec encouragés par la culpabilité.

Ainsi, les rapports sexuels dans un contexte du VIH semblent être un terrain privilégié pour mettre en scène toute une fantasmagorie à l'origine de comportements à risque.

- Nous avons donc conscience que beaucoup des adolescents séropositifs que nous voyons à Taguè le mouton utilisent peu, voir pas de préservatifs, malgré un discours préventif très présent, que ce soit au sein de notre structure ou dans les milieux hospitaliers qu'ils fréquentent régulièrement. Utiliser un préservatif, pour ces adolescents, prend une coloration tout autre : c'est se rappeler sa séropositivité mais aussi la signifier à l'autre. Comme si la maladie se voyait et que mettre un préservatif, c'était l'avouer. De plus, on remarque chez certains de ces adolescents, que l'acte sexuel n'est pas le fruit d'une relation amoureuse ou d'un désir construit à deux.

Le rapport sexuel peut prendre la forme d'un passage à l'acte soudain parfois violent et qui peut se réaliser à travers des comportements de prostitution ou de viol.

- En ce qui concerne les adolescents séronégatifs, l'utilisation du préservatif semble aussi faire défaut. Ces jeunes ayant bien souvent grandi dans les non-dits, la maladie s'est élevée au rang de tabou et le préservatif en devient un signifiant. Ainsi, les silences des parents imposés autour de la sexualité et du VIH, se rejouent à l'adolescence lorsque celui-ci met en scène sa sexualité. L'adolescent préfère le silence à l'angoisse que pourrait susciter les questions autour de ces thèmes douloureux, qui peuvent parfois faire naître des sentiments de honte vis à vis de ses parents contaminés.

Ces adolescents restent pourtant, pour la plupart, parfaitement informés des modes de transmission de cette pathologie. On peut donc supposer qu'il n'y a pas de sous-évaluation des risques pris et du danger d'avoir ce type de comportement exposé. Qu'est-ce qui les pousse alors dans cette voie ?

Plusieurs hypothèses sont à mettre sur le compte de tels comportements :

Ces passages à l'acte, comme toutes conduites de risque, permettent à l'adolescent de s'inscrire dans une tentative d'appréciation de ses limites. Ici se joue donc une sorte de défi à la mort qui, chez l'adolescent séronégatif, peut être sous-tendu par un sentiment d'invulnérabilité ou des fantasmes inconscients d'immortalité. Bien qu'inhérents aux processus psychiques de l'adolescence, ces fantasmes de toute puissance sont largement renforcés par le fait d'être nés dans une famille ou plane l'ombre du Sida et d'avoir échappé à la contamination materno-fœtal, alors que son frère ou sa sœur est contaminé.

Un autre facteur peut influencer ces comportements. Comme nous l'avons dit précédemment, certains adolescents portent le poids de la culpabilité d'avoir échappé à la contamination alors que tous les membres de la famille sont touchés. Alors que la famille est la première forme de socialisation pour l'enfant, son statut sérologique le rend, dès les premières années de sa vie, différent au cœur même de sa cellule familiale. L'adolescent a donc à gérer cette double différence : celle de ne pas se sentir comme les membres de sa famille et celle de ne pas être non plus comme les autres adolescents puisque qu'il se trouve sous le sceau du secret familial qui entoure la maladie.

### **Les fantasmes de contaminations :**

Les secrets qui entourent la maladie et le statut sérologique de l'enfant poussent ce dernier à s'interroger très tôt sur les raisons de ces silences et sur l'embarras que suscitent certaines de ces questions autour de la sexualité ou de la santé.

Effectivement, les enfants nés de parents séropositifs, n'ont bien souvent pas eu accès aux informations inhérentes à la sexualité car celle-ci renvoyait ces derniers à leur propre comportements sexuels et à la culpabilité qui l'entoure. De plus, bien souvent, même si la maladie a été nommée, les causes de la contamination de l'enfant et des parents restent enveloppées de mystère.

Ainsi l'enfant, confronté aux non-dits mais sensible à la gêne de ses parents face aux questions relatives à la sexualité, élabore des théories à partir de ce qu'il sait de la sexualité. C'est ce que Freud nomme : « les théories sexuelles infantiles » et qu'il décrit dans son article de 1908.



Ces recherches sexuelles, dont Freud parle, sont le résultat d'une curiosité infantile largement encouragée et non satisfaite par les silences et les mensonges des parents. Je cite : *« Je crois ... que le fait de cacher quelque chose aux garçons et aux filles leur fait soupçonner d'autant plus la vérité. Cette cachotterie de ses parents sur ce qu'il a cependant découvert ne fait qu'accroître son exigence d'en savoir d'avantage ».*

Mais alors, si l'enfant élabore des théories sexuelles pour répondre aux interrogations qui entourent la sexualité, qu'en est-il des questions relatives à sa santé et aux causes de sa contamination ?

Si l'enfant se rend vite compte que les bébés ne naissent pas dans les choux et ne sont pas le fruit du hasard, il en vient vite à croire que sa maladie n'est pas fortuite et il finit alors par s'interroger sur ses origines. Se heurtant, là encore, aux résistances parentales, on peut supposer qu'il va élaborer en secret des théories sur sa contamination. Comme l'a écrit S.Freud *« Il me semble découler de nombreuses informations que les enfants refusent de croire à la théorie de la cigogne, mais après avoir été ainsi une première fois trompés et repoussés, ils en viennent à soupçonner qu'il y a quelque chose d'interdit que les « grandes personnes » gardent pour elles, et, pour cette raison, ils enveloppent de secret leurs recherches ultérieures ».*

L'entrée dans l'adolescence, et donc la découverte dans la sexualité génitale, provoque des bouleversements psychiques qui laissent entrevoir à l'adolescent de nouvelles possibilités d'élaborer des théories sexuelles et de nouveaux fantasmes autour de la contamination. Aussi, bien qu'informés depuis plusieurs années par les modes de transmission du VIH, certains adolescents élaborent de nouvelles théories concernant leur propre contamination ou les modes de transmission en général.

C'est ainsi qu'un adolescent pensait qu'un rapport sexuel non protégé entre deux personnes séronégatives pouvait faire naître le virus, et par conséquent être source de contamination ; ou encore un autre jeune séropositif, dont les deux parents ne lui ont jamais avoué leur séropositivité, fait des aller retour entre l'hypothèse d'une contamination materno-foetal et celle d'une contamination lors d'une hospitalisation à Haïti quand il était enfant. D'autres exemples mettent en avant le rôle fondateur que peut jouer le mécanisme de déni dans ces élaborations psychiques. Aussi, lors d'une sortie au cinéma, un jeune garçon séropositif refusait de s'asseoir sur le siège pensant qu'un toxicomane avait pu y cacher une seringue, ce qui risquait de le contaminer. Un autre jour, il ne voulait pas manger un sandwich de peur que quelqu'un y ait mis un poison (poison qui n'était autre, qu'une représentation déplacée du virus.)

Nos observations nous ont aussi montré que le réveil de la sexualité génitale, et donc des possibilités de reproduction, poussent les enfants à s'interroger, dès l'entrée dans l'adolescence, sur leur vie de futur d'adulte et par conséquent de futur parent. Avec une question centrale qu'il s'agisse des garçons ou de filles : vais-je pouvoir avoir des enfants ?

On remarque cependant quelques différences entre les deux sexes quant à la formulation des questionnements liés à cette vie future.

- Les garçons se projettent dans une vie future fantasmée comme idéale. Ainsi, servi par le clivage psychique, la vie future est idéalisée, détachée des réalités de la santé (sa maladie) et de la vie sociale (trouver un emploi, avoir un logement...). Les inquiétudes se situent au niveau de la rencontre d'un partenaire, qui est souvent fantasmé comme objet idéal, à savoir quelqu'un qui pourrait accepter l'adolescent comme il est. Inconsciemment, sous entendu par « comme il est, séropositif ».
- Les questionnements des jeunes filles sont beaucoup plus techniques, intégrant au premier plan des questions plus concrètes et plus médicales. Ici, l'interrogation : vais-je pouvoir avoir un enfant ? signifie avant tout : mon corps malade peut-il biologiquement donner naissance à un enfant ? Ces questionnements sont parfois étayés par des hypothèses de malformation ou de déformation du corps. Ces fantasmes dysmorphophobiques viennent souvent se situer au niveau de leur appareil génital. Ces constructions mentales, bien qu'inquiétantes parce qu'elles attaquent la jeune fille dans son intégrité corporelle et dans ses possibilités à s'envisager comme femme, peuvent être aussi un moyen de donner symboliquement « un visage à la pathologie ». C'est à dire : de la localiser, de l'isoler, pour tenter de la contrôler. Façon de lutter contre les angoisses liées à une maladie diffuse et non localisée.

On peut donc penser qu'il est évident, d'une manière générale, que le Sida complexifie la vie psychique de l'adolescent dans sa relation avec les notions de vie et de mort. Ce phénomène est d'autant plus vrai chez les adolescents séropositifs, ou qui ont des parents contaminés, parce que la maladie s'immisce à travers un des mécanismes fondateur de l'adolescence, à savoir la construction identitaire dans son rapport au corps, et dans son lien à l'autre.

## **Clôture de la journée**

*Isabelle Modolo et Patrick Pelège*

Nous avons été très sensibles à la qualité de l'écoute dont l'assemblée a fait preuve. Ecoute de différents points de vue émanant de cultures professionnelles de champs d'investigation différents et complémentaires.

Nous avons pu nous entendre sur le fait que la transmission n'est pas qu'une affaire biologique et l'on a pu saisir, tout au long de cette passionnante journée, combien sa dimension anthropologique vient traverser l'ensemble des liens établis au sein des systèmes familiaux.

Nous remercions vivement l'ensemble des intervenants de cette journée pour la qualité de leurs apports et leur implication.

Nous saluons le travail de l'association Dessine moi un mouton, dont l'action au sein des familles touchées par le VIH/Sida nous aide à saisir à la fois les enjeux éthiques et psychologiques que posent la présence du virus HIV au sein des familles, et l'importance qu'il convient de leur accorder.

Avant de nous séparer, nous tenons à remercier les bénévoles de l'association ALS qui vous ont accueillis ainsi qu' Aurélie Barison et Vincent Thomas du CRAES-CRIPS qui ont facilité le déroulement de cette journée.

Enfin, nous tenons à associer très vivement les autres membres de notre groupe technique qui sont Anne Perrot et Lucinda Dos Santos, groupe technique qui a endossé pendant plusieurs mois la responsabilité de cette rencontre qui marque une étape dans la prise en compte lyonnaise de la nécessité de penser et d'agir plus que jamais auprès des familles et des professionnels concernés par la problématique du VIH/Sida.

A ce jour, nous souhaitons affermir les promesses de cette journée en envisageant une nouvelle journée d'échanges pour laquelle nous vous espérons nombreux.

## **Annexes**

## **Annexe 1 : Bibliographie du texte du Dr Jean Michel Livrozet (page 23)**

- A.I.D.E.S., *Droit et Sida : guide juridique*, Paris : L.G.D.J., 1996, 238 p.
- A.N.R.S., *Sida et procréation*, Document d'information, 3-1993.
- ALMEIDA M. de, GUIBERT J., LERUEZ M et al, *L'essai A.M.P. NECO (A.N.R.S. 092) : prise en charge par I.C.S.I. de couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le V.I.H.*, in 4<sup>me</sup> séminaire de recherche clinique sur l'infection pour le V.I.H., A.N.R.S., Paris, 22-23 mars 2001, p 46-47.
- Arrêtés du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation, *J.O.*, 28-2-1999, p. 3061-3069.
- AYNES L., Malheur et préjudice, *Le Monde*, 30-1-2001, p. 24.
- AYNES L., Préjudice de l'enfant né handicapé : la plainte de Job devant la Cour de cassation, *Dalloz*, 2001, n° 6, p. 492-496.
- AMY J.J., FOULEN W., LEPAGE P., Sida et grossesse, in *Le SIDA, un défi aux droits*, Actes du colloque de Bruxelles, 10-12 mai 1990, Bruxelles : Bruylant, 1991.
- BARABE-BOUCHARD V., La famille et le Sida, in *Le Sida : aspects juridiques*, Paris : Economica, 1995, p. 21-46.
- BECHILLON D. de, et al. , L'arrêt Perruche, le droit et la part de l'arbitraire, *Le Monde*, 21-12-2000, p. 18.
- BAUDOIN J.L., BLONDEAU D., *Ethique de la mort et droit à la mort*, Paris : P.U.F., 1993, 128 p.
- BOURGEAULT G., *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Bruxelles : De Boeck-Wesmael, 1990, 253 p.
- BUJAN L., PASQUIER C., DAUDIN M., et al. , *Prise en charge des couples sérodifférents en assistance médicale à la procréation. Protocole ANRS 096*, in 4<sup>me</sup> séminaire de recherche clinique sur l'infection pour le V.I.H., A.N.R.S., Paris, 22-23 mars 2001, p. 48-51.
- CADART M.L., CARDE E., DESCLAUX A et al. , *Désir d'enfant lorsque le futur père est séropositif, approche anthropologique de la perception des risques et des processus de décision relatifs à une grossesse*, in 4<sup>me</sup> séminaire de recherche clinique sur l'infection pour le V.I.H., A.N.R.S., Paris, 22-23 mars 2001, p 42-43.
- CHATEL M.M., Le désir escamoté, in *Le magasin des enfants*, Paris : Folio, 1990, p. 97-112.
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, CONSEIL NATIONAL DU SIDA, Problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative, 10 février 1998.
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, L'assistance médicale à la procréation chez les couples présentant un risque de transmission virale - Réflexions sur les responsabilités, 8 novembre 2001.
- CONGREGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, *Instruction sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation, Donum vitae*, Paris : Librairie Téqui, 1987, 40 p.
- CONSEIL NATIONAL DU SIDA, Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le V.I.H., 4 avril 2000.
- Convention relative aux droits de l'enfant, O.N.U., New York, 26 janvier 1990.
- CONSEIL NATIONAL DU SIDA, Avis sur les enjeux éthiques de l'accompagnement médical des couples présentant un risque viral identifié et désirant un enfant, 4 décembre 2001.
- COOMBS R.W., SPECK C.E., HUGUES J.P. et al, Association between culturable human immunodeficiency virus type 1 (H.I.V.-1) in semen and H.I.V.-1 RNA levels in semen and blood : evidence for compartmentalization of H.I.V.-1 between semen and blood, *Journal of infectious diseases* 1998, 177, p. 320-330.
- Décret n° 95-558 du 6 mai 1995 relatif à la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal et modifiant le Code de la santé publique, *J.O.*, 7 mai 1995, p. 7360-7361.
- Décret n° 95-560 du 6 mai 1995 relatif aux activités d'assistance médicale à la procréation et modifiant le Code de la santé publique, *J.O.*, 7 mai 1995, p. 7363-7366.
- DELAISI DE PARSEVAL G., Le désir d'enfant géré par la médecine et la loi, in *Le magasin des enfants*, Paris : Folio, 1990, p. 171-175.
- DOLTO F., *L'évangile au risque de la psychanalyse*, Paris : Seuil, 1980, 174 p.
- DURFORT S., La procédure légale d'indemnisation des victimes, in *Le Sida : aspects juridiques*, Paris : Economica, 1995, p. 111-136.
- Familles et Sida*, Aix : P.U. Aix-Marseille, 1992.
- FEDERATION PROTESTANTE DE France, *La sexualité : pour une réflexion chrétienne*, Paris : Le Centurion, 1975, 113 p.
- FEUILLET-LE MINTIER B., sous la direction de, *Le Sida : aspects juridiques*, Paris : Economica, 1995, 270 p.
- FOYER J., KHAIAT L., sous la direction de, *Droit et Sida : comparaisons internationales*, Paris : C.N.R.S. Droit, 1994, 492 p.
- FOYER J., KHAIAT L., Droit et Sida : la situation française, in *Droit et Sida : comparaisons internationales*, Paris : C.N.R.S. Droit, 1994, p. 215-257.
- FRYDMAN R., *L'art de faire autrement des enfants comme tout le monde*, Paris : R. Laffont, 1994, 358 p.

- GASTAUT J.A., *Les enjeux éthiques face à l'assistance médicale au désir d'enfant* in 4me séminaire de recherche clinique sur l'infection pour le V.I.H., A.N.R.S., Paris, 22-23 mars 2001, p 57-59.
- GOBERT M., sous la direction de, *Médecine, bioéthique et droit, questions choisies*, Paris : Economica, 1999, 387 p.
- GUIGUE J., Note sous Cour de cassation, Assemblée plénière, Epoux X contre Mutuelle du corps sanitaire français et autres, 17 novembre 2000, *Gazette du palais*, 25-1-2001, p. 26-30.
- HAMAMAH S., GIRARD M., GOYAUX N. et al, Etats des lieux en France et à l'étranger, couples sérodifférents : la demande des centres biologiques d'assistances médicales à la procréation, in *Le désir d'enfant chez les couples V.I.H. sérodifférents*, Actes du colloque de Toulouse, 12-12 mai 2000, p 25-27.
- HENRION R., Séropositivité, H.I.V. et désir d'enfant, *Le Concours médical*, 10-4-1993, p. 1163.
- JOURDAIN P., Note sous Cour de cassation, Assemblée plénière, Epoux X contre Mutuelle du corps sanitaire français et autres, 17 novembre 2000, *Dalloz*, 2001, n° 4, p. 336-339.
- JOURDAIN P., Note sous Cour de cassation, Assemblée plénière, 13 juillet 2001, *Dalloz*, n° 29, p. 2325-2327.
- KUNSTMANN J.M., La demande de don de sperme auprès des C.E.C.O.S. en raison d'une séropositivité au V.I.H. isolée de l'homme, in *Le désir d'enfant chez les couples V.I.H. sérodifférents*, Actes du colloque de Toulouse, 21-22 mars 1997, p.12-13.
- LABRUSE-RION C., et al. , La vie humaine comme préjudice, *Le Monde*, 24-11-2000, p. 20.
- LE GALLOU A., Sida et droit pénal, in *Le Sida : aspects juridiques*, Paris : Economica, 1995, p. 137-162.
- LELEU Y.H., GENICOT G., *Le droit médical : aspects juridiques de la relation médecin-patient*, Bruxelles : De Boeck, 2001, 243 p.
- Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (L.P.M.A.), 18 décembre 1998, www. admin. ch.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.*, 5 mars 2002, p. 4118.
- MAJSTER N., L'arrêt Perruche : les problèmes posés par la biologie au droit, *Futuribles* 4-2001, n° 263, p. 37-45.
- MALHERBE J.F., *Pour une éthique de la médecine*, Bruxelles : Ciaco, 1990, 207 p.
- MANDELBROT L., HEARD I., HENRION-GEANT E., Natural conception in HIV negative women with HIV infected partners, *Lancet*, 1997, 349, p. 850-851.
- MAZEAUD D., Note sous Cour de cassation, Assemblée plénière, Epoux X contre Mutuelle du corps sanitaire français et autres, 17 novembre 2000, *Dalloz*, 2001, n° 4, p. 332-336.
- MOYSE D., Naissances coupables? , A propos de « l'affaire Nicolas Perruche » et d'autres du même genre, *Esprit*, 1-2001, p. 6-17.
- NAU J.Y., Le préjudice de vivre, *Le Monde*, 27-11-2000, p. 1.
- PRIEUR C., La Cour de cassation confirme « sa jurisprudence Perruche » tout en la nuancant, *Le Monde*, 14-7-2001, p. 8.
- PROTHAIS A., Le sida ne serait-il plus, au regard du droit pénal, une maladie mortelle? , *Dalloz*, 2001, n° 26, p. 2053-2055.
- SAINT-JOURS Y., Handicap congénital, erreur de diagnostic prénatal, risque thérapeutique sous-jacent (à propos de l'arrêt « P... » du 17 novembre 2000), *Dalloz*, 2001, n° 16, p. 1663-1664.
- SAINTE-ROSE J., Conclusions sous Cour de cassation, Assemblée plénière, Epoux X contre Mutuelle du corps sanitaire français et autres, 17 novembre 2000, *Gazette du palais*, 25-1-2001, p. 16-26.
- SAINTE-ROSE J., La réparation du préjudice de l'enfant empêché de ne pas naître handicapé, Conclusions orales prises dans l'affaire P, *Dalloz*, 2001, n° 4, p. 316-320.
- SARGOS P., Rapport sous Cour de cassation, Assemblée plénière, Epoux X contre Mutuelle du corps sanitaire français et autres, 17 novembre 2000, *Gazette du palais*, 25-1-2001, p. 5-16.
- SEMPRINI A.E, VUCETICH A., ONETA M. et al., A.M.P. intra conjugale : quelle stratégie de prise en charge ? Expérience italienne, in *Le désir d'enfant chez les couples V.I.H. sérodifférents*, Actes du colloque de Toulouse, 12-12 mai 2000, p.28-29.
- SEMPRINI A.E., FIVRE S., ONETA M., et al. , Assisted reproduction in HIV-discordant couples, *Human reproduction*, 1998, 13, p. 89.
- Séro-discordants, *E.A.T.N.*, 10-2000, vol. 9, n° 5, p. 14.
- Séropositivité et désir d'enfant, *Le Concours médical*, 10-4-1994.
- TAERON C., Assistance médicale à la procréation : le ministre « arrêtée », les protocoles continuent, *Le journal du sida et de la démocratie sanitaire*, 9-2001, n° 138, p. 7-10.
- TESTART J., sous la direction de, *Le magasin des enfants*, Paris : Folio, 1990, 338 p.
- Un arrêt historique, *Le Monde*, 24-11-2000, p. 13.
- VANDELAC L. L'embryo-économie du vivant...ou du numéraire aux embryons surnuméraires in *Le magasin des enfants*, Paris : Folio, 1990, p.171-175.
- VILAINE A.M. de, Sortir de l'histoire, in *Le magasin des enfants*, Paris : Folio, 19, p. 195-205.



Le service documentation du CRAES-CRIPS met à la disposition du public un fonds documentaire constitué d'ouvrages, de rapports, d'études, de revues, de documents vidéo, de dossiers thématiques sur les questions relatives à la promotion de la santé, l'éducation pour la santé, ainsi qu'un fonds documentaire spécialisé sur l'infection VIH / Sida. Les documents signalés dans cette bibliographie sont disponibles au service documentation en consultation et / ou en prêt.

Ce dernier est ouvert en accès libre :  
du lundi au jeudi de 13H30 à 17H30  
le vendredi de 13H30 à 17H

Possibilité de rendez-vous les matins :  
CRAES-CRIPS  
Service documentation  
9, quai Jean Moulin 69001 LYON  
Tel : 04 72 00 55 70  
Fax : 04 72 00 07 53  
Email : [documentation@craes-crips.org](mailto:documentation@craes-crips.org)

## Documents généraux

### *Ouvrages, rapports, études...*

AUBERT-GODARD A - **Dynamique de la parentalité : Les parents, la santé de l'enfant, les soignants** - Rouen : Presses Universitaires de Rouen, 2001 : 120p

AUSLOOS G - **La compétence des familles: Temps, chaos, processus** - Ramonville Saint Agne : Erès, 2001 : 174p

BOUREGBA A - **Les troubles de la parentalité : Approche clinique et socio-éducative** - Paris : Dunod, 2002 : 184p - Coll. Enfances

BABIN S - **Des maternités impensables : Acompagnement des parentalités blessées** - Paris : L'Harmattan, 2002 : 262p., ann.

SOLIS-PONTON L - **La parentalité : Un défi pour le troisième millénaire, un hommage international à Serge Lebovici** - Paris : PUF, 2002 : 425p

VOSSIER B /dir. - **La parentalité en question: Problématique et pratiques professionnelles** - Paris : ESF, 2002 : 211p

### *Articles, revues...*

BARRACO M - **Aide psychologique à la parentalité** - Dialogue, n° 157, 2002/09 : 59-62

BOYER D - **La parentalité en recherche** - Informations Sociales, n° 93, 2001 : 14-21

DOLLANDER M , DE TYCHEY C - **Education et difficultés de la parentalité : la psychanalyse peut-elle apporter un éclairage ?** - Dialogue, n° 157, 2002/09 : 87-97

GUTTON P , FAVRE D , GRUERE M , MARILLER N - **Parentalité** - L'école des parents, n° 3-4 : I-VIII

REMY P-L , DE MERE S , BERTHON D , REVAULT D'ALLONNES C , ESPIE J-P , PIEDAGNIEL J , MARTIN-LEBRUN E , VALLEE D , GRUERE-ARNAUD M , COUM D - **Comment agir ? L'aide à la parentalité** - La Santé de l'homme, n° 343, N° spécial, 1999/09-10 : 30-44

## Désir d'enfant

### *Ouvrages, rapports, études...*

DGS (Direction Générale de la Santé), France ; CESES (Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida) ; Sida Info Service, France - **Atelier n° 5 : maternité et infection à VIH, conjugalité, désir d'enfant, santé maternelle et / ou de l'enfant** - In : Femmes et infection à VIH en Europe : actes du colloque, 14-15 novembre 1997, à Paris : Vanves : Comité Français d'Education pour la Santé, 1999/08 - Coll. : VIH/Sida - pp. 193-217 - Congrès : Femmes et infection à VIH en Europe, Paris, 1997/11/14-15



*Articles, revues...*

BERREBI A, BUJAN L, COHEN M, PARANT O - **Le désir d'enfant chez les couples VIH sérodifférents** - Journal du Sida (Le), 1997/12 ; n° 101 - pp. 14-15

CRIPS (Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida), Ile-de-France - **VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière : 31ème rencontre du CRIPS** - Lettre du CRIPS Ile-de-France (La), 1998/07 ; n° 46 - 6 p. - Congrès : VIH, désir d'enfant et pratique hospitalière, Paris, 1998/06/04

DESCLAUX A, SAINT-DIZIER F - **Les médecins face au désir d'enfant : risque réduit, grossesse plus "acceptable" ?** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 39-41

GALLAND I - **Témoignages de femmes séropositives** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 31-32

KORSIA S, PRESTEL T - **Devenir père lorsque l'on est séropositif ? Désir d'enfant : le parcours du combattant** - Remaides, 1997/06 ; n° 24 - pp. 16-21

M'PELE P, RWEGERA D - **Désir et décision de grossesse chez la femme africaine : influences sociales et conduite à tenir** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 61-63

SOUSA A - **Homoparentalité et séropositivité** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 36

### Suivi de la grossesse - Transmission mère/enfant

*Ouvrages, rapports, études...*

BERREBI A / dir. - **Le sida au féminin** : Vélizy : Doin, 2001 - 242 p.

BLANCHE S - **Infection VIH chez l'enfant** - In : VIH : édition 2001 : Rueil-Malmaison : Doin, 2000 - 287-299 p.

DELFRAISSY JF - **Infection VIH et grossesse** - In : VIH : édition 2001 : Rueil-Malmaison : Doin, 2000 - 275-286 p.

FIGNON A, HAMAMAH S - **La grossesse et le sida** : Paris : Presses Universitaires de France, 2000/07 - Coll. : Que Sais-Je ? - n°3561 - 126 p.

HEARD I - **Progrès dans la prévention de la transmission materno-foetale** - In : Réduire l'écart : Genève XIIe conférence internationale sur le sida, 28 juin-3 juillet 1998 - Transcriptase, 1998/10 ; n° 69 - pp. 57 - Congrès : XIIe conférence internationale sur le sida, Genève, 1998/06/28-1998/07/03

LAPOINTE N, M'PELE P - **L'infection au VIH de la mère et de l'enfant** : Paris : Ellipses-Edition Marketing, 1995 - 95 p.

MANDELBROT L - **Facteurs de risque et de réduction de la transmission mère-enfant** - In : Vancouver : XIe conférence internationale sur le sida, 7-12 juillet 1996 'One world, one hope' - Transcriptase, 1996/10 ; n° 49 - pp. 81-85

MATHERON S - DGS (Direction Générale de la Santé), France ; CESES (Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida) ; Sida Info Service, France - DOLLFUS C - **Les enfants nés de mère séropositive contaminés**

**malgré un traitement prophylactique progresserait plus vite vers la maladie** - Transcriptase, 1999/07 ; n° 76 - pp. 10-11

MRPS (Maison Régionale de Promotion de la Santé), Nord - Pas-de-Calais ; CIRM (Centre d'Information sur la Régulation des naissances, la Maternité et la vie sexuelle), Lille - **Accueil en maternité des femmes séropositives et de leur enfant : dossier documentaire**, 1995/10 - 371 p.

MOULINIER M-C - **Au risque de naître : maternité et sida** : Paris : Grasset et Fasquelle ; Paris : Le Monde de l'Education, 1998 - Coll. : Partage du savoir - 247 p.

ONUSIDA, Genève - **Conseil et dépistage volontaire du VIH à l'intention des femmes enceintes dans les pays à forte prévalence du VIH : données et problèmes**, 2000/03 - Coll. : Meilleures pratiques - 24 p.

ONUSIDA, Genève - **Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant : options stratégiques** : Genève : ONUSIDA, 1999/10 - Coll. : Meilleures Pratiques - 18 p.

ONUSIDA, Genève ; OMS (Organisation Mondiale de la Santé), Genève - **Antirétroviraux et transmission verticale du VIH (module 6)** - In : Traitements des antirétroviraux : modules d'information : Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 1998 - 19 p.

VALLEE D - **Mères et enfants séropositifs ou atteints du sida** - In : La double rencontre : toxicomanie et sida : Toulouse : Erès, 1996 - pp. 307-321

#### *Articles, revues...*

DELMOTTE H - **Infection VIH, mère, enfant : des progrès mais pas de consensus** - Journal du Sida (Le), 1998/03 ; n° 103 - pp. 10

DE VINCENZI I - **Enjeux et choix stratégiques pour les pays en développement : stratégies préventives par temps de pénurie d'antirétroviraux** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 64-67

DOLLFUS C - **Les traitements combinés : choix des associations d'antirétroviraux** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 28-29

**Femme enceinte infectée par le VIH : décision médicale** - Transcriptase, 1997/01 ; n° 52 - pp. 39

FOURNIER I - **Transmission mère-enfant** - Journal du Sida (le), 1996/08 ; n° 88 - pp. 26

GUERIN A - **Le désir d'enfant, otage du discours social** - Journal du Sida (Le), 1994/08 ; n° 64-65 - pp. 30,32

GUIRAMAND-HUGON S, MORAND-JOUBERT L - **Aspects virologiques de la transmission mère-enfant : facteurs maternels, virus et génétique** - In : Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 4-7

HEARD I - **Evolution de la transmission mère-enfant depuis 1986** - Transcriptase, 2002/01 ; n° 98 - pp. 19

HENRION R - **Transmission materno-foetale du VIH : les prémices de l'histoire**  
- In :

LEBRETTE M-G, DOLLFUS C - **Conférence de Kampala : les avancées en matière de lutte contre la transmission mère-enfant** - Transcriptase sud, 2001/10 ; n° 8 - pp. 11-15

MANDELBROT L - **Estimation du moment de la transmission du VIH de la mère à l'enfant** - Transcriptase, 1996/04 ; n° 44 - pp. 6-8

RAYESS E - **Grossesse et VIH en 2002 : état des lieux...** - Info traitements, 2002/07 ; n° 102/103 - pp. 1-4

Spécial transmission mère-enfant - Transcriptase, 2000/02 ; n° 81 - pp. 42-43

**TMF : CQFD ?** - Journal du Sida (Le), 2000/08 ; n° 126-127 [Spécial Durban, supplément encarté] - pp. V-VI [encarté entre pp. 20-21]

**Transmission mère-enfant** - Protocoles, 2000/05 ; n° Numéro spécial - pp. 16-20

TRENADO E, PRESTEL T - **Femmes enceintes : les recommandations changent** - REMAIDES, 1999/09 ; n° 33 - pp. 11-11

VAN DE PERRE P - **Transmission du VIH de la mère à l'enfant (le point des connaissances)** - Transcriptase sud, 2001/01 ; n° 6 - pp. 22-26

VERGNOUX O - **La détectabilité du VIH dans les sécrétions génitales** - Info traitements, 2002/04 ; n° 99 - pp. 7-8

VERGNOUX O - **La prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant** - Info traitements, 2002/02 ; n° 97 - pp. 10-11

## **Procréation médicalement assistée**

### *Articles, revues...*

PRESTEL T - **Séropositivité et assistance médicale à la procréation** - Remaides, 1998/06 ; n° 28 - pp. 10-12

SOUSA A - **Couples sérodifférents et procréation médicalement assistée** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 33-35

TAERON C - **Femmes séropositives et assistance médicale à la procréation : prévenir la contamination de l'enfant, surmonter les problèmes de fertilité** - Journal du Sida (Le), 2001/10 ; n° 139 - pp. 5-7

TAERON C - **Assistance Médicale à la Procréation : le ministre "arrête", les protocoles continuent** - Journal du Sida (Le), 2001/08 ; n° 138 - pp. 7-10

## **Prise en charge (médicale, sociale, psychologique)**

### *Ouvrages, rapports, études...*

AIDES Fédération Nationale, France ; Sol En Si (Solidarité Enfants Sida), Paris - **Enfant, famille et VIH : guide pratique** : Pantin : AIDES Fédération Nationale, 2001 - 79 p.

CIRM (Carrefour d'Initiative et de Réflexion autour de la Maternité, l'enfance, la vie affective et sexuelle), Lille - **L'enfant et le sida** - Info-Doc CIRM, 1997/12 ; n° 11 - 57 p.

DUMARET A-C, DONATI P - CERMES (Centre de Recherche en Médecine Maladie et Sciences Sociales), Paris - **Accueil intra et intergénérationnel des enfants nés de mère VIH+ : un nouveau rôle parental ?**, 1997/07 - 224 p.

Fondation de France, Paris ; CIE (Centre International de l'Enfance), Paris - **Rencontre autour des lieux de vie spécifiques pour l'enfant concerné par le VIH et sa famille**, 1994/06/03 - 52 p. - Congrès : Rencontre autour des lieux de vie spécifiques pour l'enfant concerné par le VIH et sa famille, Paris, 1994/06/03

WEIL-HALPERN F - **Suivi des enfants infectés par le VIH** - In : Sida et vie psychique : approche clinique et prise en charge : Paris : La découverte, 1996 - pp. 229-245

#### *Articles, revues...*

BRASSEUR G - **Relais parental et familles élargies** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 37-38

DELMOTTE H, MARASCHIN J - **Droits de l'enfant et infection par le VIH** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 41-42

HEARD I, SOUYRIS A - **Ce que peut entendre et dire le gynécologue** - Journal du Sida (Le), 1994/08 ; n° 64-65 - pp. 27-29

MARASCHIN J - **Dédramatisation de la maladie chez les enfants infectés** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 19-20

MEIMON M - **Dessine-moi un mouton : avoir dix ans en l'an 2000 !** - Journal du Sida (Le), 2000/09 ; n° 128 - pp. 33-34

PRESTE L - **Enfants : l'aide qu'apportent les associations** - Remaides, 1997/12 ; n° 26 - pp. 28

SOUSA A - **La qualité de vie des enfants affectés** - Journal du Sida (Le), 1999/12 ; n° 120-121 - pp. 21-22

SUESSER P, LETRAIT S, WELNIARZ B - **Carnet de santé de l'enfant, VIH et confidentialité : pratiques et attitudes des médecins et des familles** - Santé Publique, 2001/12 ; vol. 13 ; n° 4 - pp. 389-401

VOLNY-ANNE A - **Soutenir l'adhésion aux traitements à Sol En Si : un accueil spécialisé pour les familles d'enfants séropositifs en traitement** - In : Spécial observance - Info Traitements, 1999/01 ; n° 64/65 - pp. 40-41

## L'impact de la maladie sur la famille

### *Ouvrages, rapports, études...*

CHEVALLIER E / dir. - CIE (Centre International de l'Enfance), Paris - **Sida, enfant, famille : les implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille** : Paris : Centre International de l'Enfance, 1993/01 - 356 p.

COURTEJOIE J, PFUTI MBODO TJ - BERPS (Bureau d'Etudes et de Recherches pour la Promotion de la Santé), Zaïre - **Le sida et la famille**, 1995 ; n° 34 - 176 p.

DONATI P, DUMARET AC - **Les relations familiales à l'épreuve** - In : Sida : les nouvelles donnes - Informations sociales, 1998 ; n° 71 - pp. 76-81

HEFEZ S, VALLEE D - **Famille, thérapie familiale et sida** - In : Sida et vie psychique : approche clinique et prise en charge : Paris : La découverte, 1996 - pp. 147-159

MILARD D - **Vivre sous la férule du sida : combats et itinéraire d'une famille aux prises avec la maladie** : Paris : l'Harmattan, 2000 - 107 p.

PNUD (Programme des Nations Unies pour le Développement), New York - **Les enfants dans les familles affectées par l'épidémie d'infections par le VIH : une démarche stratégique**, 1997/10 - 38 p.

RUFFIOT A / dir., MARTIN J / dir. - **Les familles face au sida** : Paris : Dunod, 1995 - 318 p.

### *Articles, revues...*

CELERIER I - **Adolescents séropositifs : le difficile apprentissage de l'autonomie** - Transcriptase, 2000/04 ; n° 82 - pp. 23-26

KALIBALA S - **Le rôle de la famille pour la prévention du VIH** - Infothèque sida, 2000 ; n° 2 - pp. 23-26

**La femme et l'enfant face au VIH** - Journal du Sida (Le), 1994/08 ; n° 64-65 - 91 p.

NATHAN T, BOUZNAH S, STORA B - **Ces représentations qui donnent du sens à la maladie** - Journal du Sida (Le), 1994/08 ; n° 64-65 - pp. 34-35

WEIL-HALPERN F - **Adolescent dans une famille touchée par l'infection VIH+** - Adolescence, 1999 ; vol. 17 ; n° 2 - pp. 17-30

## OUTILS PEDAGOGIQUES (vidéos, ...)

Agence de Prévention du Sida, Belgique ; PIRON P ; WERBROUCK D  
**Parler du sida aux enfants**  
 Vidéo ; Film de prévention ; Français ; 1996 ; 50 min.  
 Production : Bruxelles : Agence Prévention Sida

ELKRIEF G ; Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, France ; CESES (Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida) ; Sida Info Service, France

**Femmes et infection à VIH en Europe**

Vidéo ; Acte de colloque ; Français ; 1999 ; Coll. : Collection VIH/sida ; 24 min.

Production : Paris : Direction Générale de la Santé

FAURE L ; JULIEN A ; FAURE L ; JULIEN A

**Pour une prévention au féminin**

Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1997 ; 26 min.

Production : Paris : Quatre à Quatre ; Paris : Zoobabel films

FAURE L ; JULIEN A ; FAURE L ; JULIEN A

**Une prévention au féminin, enfin !**

Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1999/04 ; 21 min.

Production : Paris : Quatre à Quatre

FAURE L ; JULIEN A ; FAURE L ; JULIEN A

**Une contamination secrète**

Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1997 ; 58 min.

Production : Paris : Quatre à Quatre ; Paris : Zoobabel films

GRAND P ; SCHAULI C ; GRAND P ; SCHAULI C

**L'espoir malgré tout : Mélanie, enfant du sida**

Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1996 ; 25 min.

Production : Genève : Télévision Suisse Romande

JACQUOT B ; Frouma Films International ; HUARD A ; ROSATI Y

**3000 scénarios contre un virus : Mère séropositive**

Vidéo ; Court métrage ; Français ; 1994 ; 3.08 min.

Production : Paris : Médecins du Monde ; Paris : CRIPS Ile-de-France ; Paris : AESSA

MUXEL P ; DE SOLLIERS B ; MUXEL P ; DE SOLLIERS B

**Sida, paroles de familles**

Vidéo ; Documentaire ; Français ; 1995/04 ; 95 min.

Production : Paris : M de S Films ; Paris : Planète Câble

PEETERS F

**Pilules bleues**

Bande Dessinée ; Français ; Genève : Atrabile ; 2001 ; 190 p.

TALMON D ; SAKHO M ; SYLLA M

**Aimer est plus fort que le sida**

Vidéo ; Film de prévention ; Français ; Soninké ; 2000 ; 38 min.

Production : Montreuil : GRDR ; Montreuil : Association Mandela

TEYSSANDIER D

**9 mois + VIH**

Vidéo ; Français ; 1998 ; 58 min.

Production : Paris : Io Production

## Annexe 3: Présentation de l'ALS



### ALS Association de Lutte contre le Sida

<i>Siège</i>	<i>16, rue Pizay - 69001 LYON</i>
<i>Tel</i>	<i>04 78 27 80 80</i>
<i>Fax</i>	<i>04 78 39 15 61</i>
<i>Email</i>	<i>als@sidaweb.com</i>
<i>Site Web</i>	<i>www.sidaweb.com</i>
<i>Présidente</i>	<i>Geneviève Retornaz</i>
<i>Directrice</i>	<i>Valérie Bourdin</i>
<i>Lieu d'action</i>	<i>principalement Lyon et Rhône</i>

L' ALS est la première association lyonnaise de lutte contre le Sida. Elle est une association généraliste, c'est-à-dire qu'elle appréhende les différentes problématiques du Sida avec une approche d'ensemble. Forte de 18 années d'expérience, elle a su se faire reconnaître pour son efficacité et son dynamisme dans ses activités qui s'articulent autour de trois axes : l'accueil, la prévention et le soutien aux personnes touchées par le VIH/Sida.

L'ALS travaille avec un souci permanent de proximité :

- proximité géographique puisqu'elle est facilement accessible au cœur de Lyon,
- proximité par rapport aux besoins des personnes touchées par le VIH/Sida et à la réalité du quotidien,
- proximité dans la mise en place d'actions de sensibilisation et de prévention auprès de publics ciblés, et dans le soutien à des projets développés par des personnes relais.

Cela passe par une écoute attentive de la situation, une analyse objective des problématiques et une réponse adaptée à chaque besoin.

### Ses Objectifs

Développer l'Information et la Prévention sur la sexualité, les IST, les hépatites et le VIH/Sida, dans une logique de réduction des risques et une démarche de programmation participative.

Soutenir quotidiennement les personnes touchées par le VIH/Sida, malades et proches.

Soutenir les actions départementales et nationales de mobilisation et de sensibilisation.

## Ses axes de travail

---

■ Accueil, Ecoute, Orientation du public : par téléphone, sur Internet, à l'espace accueil au local de l'association

■ Prévention et information :

- Stands événements (Nuits de l'humour, Sidaction, journées ONUSIDA, etc.)
- Interventions en milieu scolaire
- Stands et soutien aux étudiants pour la mise en place d'actions de prévention
- Permanences de proximité (jeunes des quartiers, jeunes gays)
- Participation aux groupes de travail interassociatifs sur la thématique «femmes et VIH»
- Interventions auprès des personnes migrantes (Maghreb et Afrique subsaharienne) vivant dans des foyers (Sonacotra / Aralis) et interventions sur les quartiers
- Formation, soutien technique ou méthodologique pour des projets initiés par des personnes-relais ayant des contacts privilégiés avec un public spécifique
- Edition et diffusion de documentation
- Site Internet ([www.sidaweb.com](http://www.sidaweb.com))

■ Soutien :

- consultations individuelles et groupes de parole, animés par des psychologues
- accompagnement à domicile et à l'hôpital (PHD), soutien à la vie quotidienne (SVQ)
- médiation sociale
- aide à la nutrition (compléments nutritionnels, cahiers pratiques)
- aide à l'observance, information sur les traitements
- hébergement : Appartements-Relais-Sociaux

## Organisation de colloques

---

Colloque «Parentalité et VIH» → novembre 2002

Congrès francophone sur le VIH/SIDA → mars 2003.

## Partenariats et réseau :

---

- Collectif « Santé Etrangers Rhône » → dossier consultable sur [www.chez.com/collectifsante](http://www.chez.com/collectifsante)
- Collectif « Droits des femmes et VIH/SIDA » → Programme de communication à destination des femmes, édition de brochures et affiches
- Frisse : Femmes réduction des risques et sexualité → Sessions de formation et groupes de travail sur thématiques variées
- Groupes Prévention Migrants dans le Rhône
- Groupe Prévention Gays dans le Rhône → Partenariat avec la Maison des Homosexualités
- Membre d'ECLAS : Collectif des Associations de Lutte Contre le Sida du Rhône
- Vice-Présidence de l'UNALS : Union nationale des associations de lutte contre le Sida



## Annexe 3: Présentation du CRAES-CRIPS



### CRAES-CRIPS

Collège Rhône-Alpes d'Education pour la Santé  
Centre Régional d'Information et de Prévention Sida

<i>Siège</i>	<i>9, quai Jean Moulin - 69001 Lyon</i>
<i>Tel</i>	<i>04 72 00 55 70</i>
<i>Fax</i>	<i>04 72 00 07 53</i>
<i>Email</i>	<i>contact@craes-crips.org</i>
<i>Sites Web</i>	<i>www.craes-crips.org</i> <i>www.lecrips.net</i> <i>www.sante-jeunes.org</i> <i>www.tabatek-ra.org</i>
<i>Président</i>	<i>Jacques Fabry</i>
<i>Directeur</i>	<i>Claude Bouchet</i>
<i>Coordinateur CRIPS</i>	<i>Patrick Pelège</i>
<i>Lieu d'action</i>	<i>principalement en Rhône-Alpes</i>

Le CRAES est une association loi 1901 qui a pour mission de développer l'éducation pour la santé en Rhône-Alpes. Depuis 1997, le CRAES a été choisi par le Secrétariat d'Etat à la Santé pour développer le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida : le CRIPS.

En relation avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), le CRAES-CRIPS collabore étroitement avec les associations d'éducation pour la santé de chaque département.

Le CRAES-CRIPS est aussi partie prenante de la recherche d'une meilleure mutualisation des compétences en santé publique à travers la création d'un pôle rhône-alpin de ressources : l'Espace Régional de Santé Publique (ERSP : [www.ersp.org](http://www.ersp.org)), en partenariat avec l'Observatoire Régional de Santé (ORS), la Société Régionale de Santé Publique (SRSP), et le Centre régional de prévention des conduites à risques (le Cndt).

Les principes d'action du CRAES-CRIPS sont ceux de l'approche moderne de l'éducation pour la santé :

- le désir de rechercher et de répondre aux besoins de la population
- l'intégration des approches thématiques dans une prise en compte globale de la santé
- le souci de mettre en œuvre des méthodologies fiables, d'évaluer ses actions
- une référence constante à l'évolution des connaissances scientifiques et des pratiques des acteurs
- une valorisation des approches participatives, créatives, innovantes
- un questionnement éthique permanent sur la légitimité des objectifs, des méthodes, et sur le respect des personnes
- la volonté de se placer dans la durée, dans le suivi des actions.

## Un acteur des politiques régionales de santé

---

Dans le cadre de l'ERSP, le CRAES-CRIPS contribue au développement de ressources en matière d'information, d'évaluation, de formation, d'observation...

Il est fortement impliqué dans les programmes régionaux de santé : le PRAPS (Programmes Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins), et le SREPS (Schéma Régional d'Education Pour la Santé).

Le CRAES-CRIPS collabore avec la Région Rhône-Alpes autour de la santé des jeunes, de l'approche territoriale et du soutien aux acteurs.

Il s'implique, au niveau régional, dans le développement des programmes nationaux initiés par l'INPES, la Direction Générale de la Santé, et l'Assurance Maladie.

Le CRAES-CRIPS est partenaire de diverses structures :

- le CIRDD Rhône-Ain-Loire
- la Fondation de France, en Rhône-Alpes, dans le cadre d'une politique de prévention auprès des jeunes et de la famille.
- l'URCAM, dans le cadre du Plan Régional de l'Assurance Maladie (PRAM)

## Un promoteur de programmes d'actions

---

Le CRAES-CRIPS initie ou participe à des programmes d'actions pouvant se décliner sur l'ensemble de la région. Il y apporte des dimensions d'étude, de méthodologie, de coordination sur des thèmes, des populations, des lieux de vie prioritaires.

Cette mission concerne aujourd'hui plus particulièrement la santé des jeunes, la prise de risque sur la route, le dépistage du cancer, la lutte contre le tabagisme, la santé des populations défavorisées, l'éducation nutritionnelle...

Autour de ces programmes, le CRAES-CRIPS construit des partenariats avec des organismes privés ou publics impliqués en promotion de la santé.

## Un centre régional de ressources pour les acteurs de prévention

---

### ■ Documentation

Le service de documentation a pour mission de mettre à disposition des acteurs régionaux investis dans des actions d'éducation pour la santé une information actualisée sur différentes thématiques et possède notamment un fonds spécialisé sur le Sida et les hépatites incluant outils de prévention et vidéothèque.

### ■ Formations

Le CRAES-CRIPS intervient dans les formations universitaires en santé publique et en promotion de la santé. Il organise sur demande, et en partenariat, des formations pluridisciplinaires adaptées à la diversité des acteurs de prévention, des thèmes, pour aider à construire des programmes pertinents.

Ces formations sont validées par de nombreux organismes : Education Nationale, INPES, Universités, Protection Judiciaire de la Jeunesse, Instituts de Formations en Soins Infirmiers...

### ■ Echanges

Le CRAES-CRIPS propose régulièrement des rencontres (ateliers, colloques...) aux associations départementales comme aux autres réseaux et professionnels de prévention, afin d'échanger sur les pratiques, les besoins, les connaissances.



Association de Lutte contre le Sida  
16, rue Pizay 69001 Lyon  
Tel 04 78 27 80 80  
Fax 04 78 39 15 61  
Email als@sidaweb.com  
Web www.sidaweb.com



Collège Rhône-Alpes d'Education pour la Santé  
Centre Régional d'Information et de Prévention Sida  
9, quai Jean Moulin 69001 Lyon  
Tel 04 72 00 55 70  
Fax 04 72 00 07 53  
Email contact@craes-crips.org  
Web www.craes-crips.org

Avec le soutien financier de :

