

L'assistance médicale à la procréation chez les couples présentant un risque de transmission virale - Réflexions sur les responsabilités -

N°69 -8 novembre 2001

Sommaire

[1\) Les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour le VIH](#)

[2\) La prise en charge en AMP des couples dont l'homme et la femme sont séropositifs pour le VIH](#)

[3\) La prise en charge des couples dont l'un ou les deux membres présentent plusieurs risques viraux](#)

Les responsabilités de la médecine apparaissent parfois contradictoires. Telle est la situation lorsqu'un couple dont l'un des membres est porteur d'une infection grave transmissible désire un enfant, et recourt pour ce faire à des médecins. Cet appel à des professionnels peut être justifié, soit par l'existence d'une infécondité du couple, soit par le désir de diminuer les risques de transmission de l'infection virale à l'enfant ou à un des conjoints. Les médecins se trouvent alors parfois écartelés entre leur devoir de répondre au désir légitime d'un couple d'avoir un enfant, et les risques encourus, compte tenu de l'état des parents, par ce dernier.

Cette situation a déjà fait l'objet d'avis relatifs à la prise en charge des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, précédemment adoptés par le Conseil National du SIDA et le Comité Consultatif National d'éthique (CCNE)^L. Dans son avis du 19 avril 2001, en réponse à une saisine sur les couples sérodifférents formulée en novembre 2000 par Madame Gillot, Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés, le CCNE avait indiqué que les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples sérodifférents où la femme est séropositive feraient l'objet d'un avis distinct. Dans cette situation, l'objectif d'une demande d'assistance médicale à la procréation peut être, soit, comme dans le cas général, le traitement d'une stérilité, soit, lorsque le conjoint masculin n'est pas infecté, sa protection. Cependant, la nécessité de tout mettre en œuvre pour éviter l'infection de l'enfant à naître est dans tous les cas impérieuse. Or, alors que cette protection de l'enfant peut aujourd'hui être assurée de manière presque totale dans le cas d'un homme séropositif et d'une femme séronégative, l'inverse est beaucoup plus incertain. En fait, dans ce dernier cas, les techniques d'assistance médicale à la procréation par elles-mêmes n'ont pas le pouvoir de diminuer le risque pour l'enfant.

Le présent avis soulève aussi le problème du désir d'enfant de la part de couples dont l'homme et la femme sont tous deux séropositifs pour le VIH, ou dont l'un (ou les deux) membres est (sont) atteint(s) par une autre infection virale que le VIH.

Le CCNE se félicite des dispositions récentes relatives à la prise en charge en AMP des patients à risque viral, arrêtées le 10 mai 2001 par le Ministre délégué à la santé^L. La modification des règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en la matière répond, pour une large part, aux recommandations qu'il avait émises en faveur d'une prise en charge en AMP des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH. En outre, ces nouvelles dispositions rendent possible la prise en charge des couples où la femme est séropositive au VIH, et de ceux dont l'un ou les deux membres sont infectés par les virus des hépatites C (VHC) ou B (VHB).

Le nouvel arrêté lève ainsi une interdiction de principe d'accès à l'AMP, qui était ressenti par certains couples comme discriminatoire. Il édicte des règles strictes destinées à encadrer les pratiques cliniques et biologiques des établissements agréés pour les pratiques de l'AMP et qui désirent assurer la prise en charge particulière des patients présentant un risque viral.

L'adoption des nouvelles dispositions réglementaires ne saurait cependant résoudre l'ensemble des problèmes qui se posent aux couples concernés. En particulier, si le recours

à l'AMP semble être incontournable pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, il ne s'impose pas nécessairement à tous les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour ce virus. Le présent avis s'intéresse aussi à tous les couples porteurs d'une infection virale et désirant un enfant.

1) Les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour le VIH

a) Les données épidémiologiques et scientifiques actuelles

Si dans la période initiale des années 80 et au début des années 90, la transmission materno-infantile du virus VIH concernait 25 à 35% des naissances, les récentes stratégies de traitement antirétroviral depuis 1996 ont modifié radicalement cette situation. Tout d'abord, les membres du couple traité efficacement sont en rémission ils savent que leur espérance de vie est augmentée et désirent plus souvent qu'avant mener une vie normale, notamment en ce qui concerne la mise en route d'une grossesse. L'abaissement de la charge virale chez la mère, le traitement de l'enfant et l'utilisation de la césarienne ont permis d'abaisser le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant à moins de 2%. Il s'agit d'un chiffre moyen qui doit être modulé selon l'état de la charge virale. L'éventualité persistante d'une contamination de l'enfant à naître est donc faible mais réelle. Cependant, d'autres risques existent également, ainsi la toxicité mitochondriale des analogues nucléosidiques, qui peut entraîner une atteinte neurologique grave. L'évaluation exacte de l'importance de ce risque qui paraît très faible (de l'ordre de 5 ‰) n'est pas achevée.

Quoique la grossesse ne semble pas avoir d'effets sur l'évolution de l'infection par le VIH, l'évolution à long terme de la maladie de la mère, malgré les traitements, reste une grande préoccupation, notamment vis-à-vis de l'enfant, dans la mesure où cette maladie n'est à ce jour pas curable.

Dans cette situation difficile, le médecin se doit d'informer, de conseiller et d'accompagner.

b) Devoir d'information des couples

Les couples doivent être pleinement informés par leur médecin des données concernant les risques encourus par l'enfant risque de sa contamination par le virus VIH, toxicité médicamenteuse. Par ailleurs, les mesures de précaution destinées à éviter la transmission de l'infection doivent être rappelées à ces couples, même s'ils ont en général adopté des comportements préventifs appropriés. Enfin, l'attention du couple doit être attirée sur les incertitudes que continuent de faire peser sur l'avenir de la mère l'évolution de la maladie, même si le pronostic à long terme dépend évidemment des progrès thérapeutiques espérés, mais non encore avérés. Quelles que soient les réserves exprimées à titre personnel par des médecins, qui peuvent préférer ne pas pratiquer un geste risquant d'aboutir à la naissance d'un enfant infecté, le but de cette information, complète, claire et sans concession, doit préserver le libre arbitre du couple en lui permettant de prendre sa décision en toute connaissance de cause.

c) L'accompagnement par le médecin

Si, compte tenu des risques résiduels encourus par l'enfant, et de l'avenir incertain de la mère, un médecin considère de sa responsabilité de ne pas s'impliquer dans l'aide médicale

à la procréation de ces couples, il est de son devoir de les orienter vers un autre praticien susceptible de répondre à leur demande.

En tout état de cause, il revient au médecin qui interviendra de tout mettre en œuvre pour minimiser les risques de transmission de l'infection analyse de la charge virale de la mère avant fécondation, éventuellement traitement adapté pour la diminuer autant qu'il est possible. En cas de survenue d'une grossesse, utilisation du traitement antiviral le mieux adapté.

L'insémination intra-utérine de la femme avec le sperme de son conjoint est une mesure permettant d'éviter l'infection de ce dernier. Certains gynécologues considèrent préférable que cette insémination soit pratiquée par le couple lui-même (auto-insémination), afin de préserver davantage la prise en charge par l'homme et la femme de leur projet parental et leur autonomie. La préférence donnée à cette auto-insémination ne devrait cependant pas être le moyen pour le médecin de se dérober à ses responsabilités et de se protéger sur le plan médico-légal.

Les conditions de la prise en charge pluridisciplinaire du couple séro-différent désirant mettre en route une grossesse sont précisées dans l'arrêté du 10 mai 2001, et doivent évidemment être respectées tant à la phase initiale que tout au long de l'évolution de la grossesse.

d) La sensibilisation du corps médical au devoir de formation et d'information.

Il est de la responsabilité des autorités publiques de sensibiliser à ce devoir d'information les professionnels de santé, mais aussi l'ensemble des acteurs participant à la prise en charge des personnes atteintes par le VIH. Un effort important de formation doit donc être entrepris, portant sur les possibilités et les risques liés à la procréation chez les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour le VIH. Cet effort doit également viser les équipes des centres d'AMP.

e) La prise en charge en assistance médicale à la procréation.

L'indication d'une éventuelle AMP se pose surtout après échec d'une auto-insémination ou lorsque la séropositivité est découverte à l'occasion d'une consultation pour infertilité de l'un ou l'autre membre du couple.

L'arrêté du 10 mai 2001 a délimité les règles encadrant la pratique d'AMP en faveur des couples dont la femme est séropositive pour le VIH. Il précise notamment que les critères cliniques, immunologiques et virologiques d'admission à l'AMP établis pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH s'appliquent également aux couples dont la femme est séropositive pour ce virus. Il importe de souligner ici que les critères établissant les seuils d'accès à l'AMP devront être révisés en fonction des progrès des connaissances sur la transmission du VIH à l'enfant, et sur les paramètres médicaux de progression de l'infection à VIH.

Ainsi que le CCNE l'avait indiqué dans son avis du 19 avril 2001 relatif aux couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, la prise en charge doit être " véritablement pluridisciplinaire par une équipe où le gynécologue-obstétricien et le biologiste spécialistes d'AMP devraient s'entourer d'un clinicien spécialiste du VIH, d'un virologue et d'un psychologue ou d'un psychiatre ".

Un suivi régulier et rigoureux, à court et à long terme, des enfants nés de mère séropositives est indispensable. Il convient que les centres s'engagent à proposer à ces mères une participation à une étude épidémiologique du type cohorte.

Il est nécessaire de rappeler que la décision de prise en charge en AMP de ces couples implique un partage des responsabilités entre l'équipe pluridisciplinaire et le couple, sur la base d'une information claire et complète quant aux risques encourus et quant aux critères, notamment virologiques, ayant présidé à la décision de cette prise en charge.

2) La prise en charge en AMP des couples dont l'homme et la femme sont séropositifs pour le VIH.

a) Reconnaître la possibilité d'une prise en charge en AMP

Les couples dont les deux membres sont séropositifs pour le VIH peuvent souhaiter, indépendamment de leur fertilité, une prise en charge en AMP afin de réduire le risque de contamination croisée au sein du couple. Sur le plan technique, la prise en charge en AMP de ces couples s'apparente à celle des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif, le recours aux activités d'AMP telles que la FIV ou l'ICSI pouvant être justifié.

Il serait souhaitable que l'arrêté du 10 mai 2001 fût complété de manière à ce que les couples dont les deux membres sont séropositifs pour le VIH puissent être éventuellement pris en charge en AMP.

b) Etablir les critères d'accès à l'AMP

Sur le plan éthique, la plupart des principes évoqués dans la partie précédente demeurent valables pour ces couples

- devoir pour l'équipe médicale d'informer les parents de l'incertitude de leur pronostic à long terme, dans l'état actuel des connaissances, et des risques encourus par l'enfant
- importance fondamentale de la rigueur des paramètres viraux et de l'évaluation de l'état de santé des parents
- possibilité pour l'équipe, de refuser la prise en charge, en orientant le couple vers une autre équipe.

Le CCNE considère que le respect de ces principes est d'autant plus important que l'accès à l'AMP des couples dont les deux membres sont séropositifs pour le VIH pose de manière encore plus aiguë et délicate la question du pronostic des futurs parents, et par conséquent du risque que cet enfant puisse se retrouver, encore jeune, dans une situation dramatique, entre un père et une mère gravement atteints, voire orphelin.

3) La prise en charge des couples dont l'un ou les deux membres présentent plusieurs risques viraux

Le CCNE attire l'attention des pouvoirs publics sur le fait que l'arrêté du 10 mai 2001 n'évoque pas les problèmes posés par la prise en charge des couples dont l'un ou les deux membres présentent plusieurs risques viraux, par exemple en cas de co-infection par le VIH et le VHC et/ou le VHB. Ces problèmes concernent notamment les critères médicaux d'admission à l'AMP, la toxicité connue de certains traitements et leur interaction ils rendent considérablement plus complexe, à la fois la délivrance d'une information complète

et claire, et le choix des équipes médicales et des couples. L'existence de traitements tératogènes (en particulier dans le cas du traitement de l'hépatite C) doit rendre particulièrement vigilant dans l'abord de ces couples. La transmission sexuelle du VHC reste rare. Le risque de transmission à l'enfant de l'hépatite C reste faible mais n'a pas fait encore l'objet de protocole thérapeutique.

La complexité de ces situations fait que les informations, si elles doivent préserver le libre-arbitre du couple, ne peuvent être que particulièrement prudentes. Les modifications apportées par le progrès médical amèneront sans cesse à réviser à la hausse ou à la baisse les indications.

En conclusion, le CCNE considère que l'approche d'une femme ou d'un couple séropositif désirant un enfant met les médecins face à leur double obligation **d'aider ce couple, sans discrimination, tout en préservant au maximum l'avenir et l'intérêt de l'enfant.**

Ces situations ne sont jamais simples y faire face requiert de la part de l'équipe médicale, une ouverture au projet parental du couple et un esprit de responsabilité envers l'enfant qui pourrait naître. Surmonter cette tension n'est possible que par l'information soutenue et bienveillante, mais sans concession de l'homme et de la femme, indiquant en particulier avec force toutes les incertitudes et les inquiétudes pesant sur le futur de l'enfant et apportant tous les éléments utiles à la décision du couple. **L'action des médecins se devra de poursuivre conjointement l'aide raisonnable à la réalisation du projet parental du couple, et la prise en compte de l'intérêt de l'enfant.**

REFERENCES

¹L'Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative. Conseil National du Sida, Comité Consultatif National d'Ethique, 10 février 1998 Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, Conseil national du sida, 4 avril 2000. Par courrier adressé au Ministre délégué à la Santé en date du 19 avril 2001, le CCNE se prononçait dans le même sens que l'avis du CNS précité.

²Arrêté du 10 mai 2001 modifiant l'arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques clinique et biologiques en assistance médicale à la procréation, Journal Officiel, 15 mai 2001, p.7735-7737.

³F. Dreiffus-Netter, Observations hétérodoxes sur la question du préjudice de l'enfant victime d'un handicap congénital non décelé pendant la grossesse. Med .& Droit, 2001 46 1-6

[\(c\) 2001, Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé](#)