

Chronique historique

Les femmes et le Sida : de tumultueux prémices

MOTS-CLÉS : SYNDROME D'IMMUNODÉFICIENCE ACQUISE. TRANSMISSION VERTICALE DE MALADIE INFECTIEUSE.

Women and HIV/AIDS: stormy beginnings

KEY-WORDS (Index medicus) : ACQUIRED IMMUNODEFICIENCY SYNDROME. INFECTIOUS DISEASE TRANSMISSION, VERTICAL.

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêt en relation avec le contenu de cet article

Roger HENRION *

RÉSUMÉ

À la suite de la transfusion à une jeune femme de deux unités de sang contaminé par le virus de l'immunodéficiencie humaine (VIH) au cours d'une césarienne faite dans le service de gynécologie obstétrique de Port-royal à Paris en 1984, l'auteur, confronté à une situation inédite, prit conscience du danger qu'allait représenter ce virus pour les femmes et leurs enfants à un moment où l'infection semblait circonscrite aux homosexuels, aux toxicomanes, aux hémophiles et aux transfusés. Il dut s'efforcer de résoudre successivement toute une série de problèmes : la maîtrise des phénomènes de rejet envers ces femmes séropositives ; l'obligation de faire respecter des mesures de précaution inhabituelles en salle de travail et d'opération ; la nécessité de recevoir ces patientes en un lieu unique doté d'un personnel compétent et volontaire afin de les aider à prendre leur décision de poursuivre ou non leur grossesse, les risques étant à cette époque le développement de maladies opportunistes mortelles au cours de la grossesse et la transmission à l'enfant estimée de 20 à 30 % ; le désir des couples de procréer quand l'un des deux membres étaient séropositifs ; la difficulté de respecter le secret professionnel lorsqu'un mari séropositif et immunodéprimé refusait obstinément d'avertir sa femme et d'utiliser des préservatifs ; l'intérêt de réunir ces femmes, notamment les africaines, au sein d'une association afin qu'elles puissent s'exprimer et confronter leurs difficultés ; l'importance du dépistage des anticorps anti VIH au début de la grossesse, d'une part afin d'appliquer un traitement préventif de la transmission de la mère à l'enfant, d'autre part de prévenir les pédiatres ; l'utilité d'évaluer la prévalence de la séropositivité chez les femmes enceintes et d'en surveiller l'évolution en entreprenant une enquête dite sentinelle, ultérieurement reprise par l'Inserm, puis le Centre européen pour la surveillance épidémiologique du Sida. L'auteur, après avoir signalé les nombreuses autres

* Membre de l'Académie nationale de médecine ; e-mail : roger.henrion@netcourrier.com

Tirés à part : Professeur Roger HENRION, même adresse

Article reçu le 26 octobre 2012, accepté le 5 novembre 2012

questions âprement discutées au fil des années, rappelle qu'au début, lors de toute nouvelle proposition pour améliorer le sort des femmes et des enfants, il s'est heurté à l'atavisme des pouvoirs publics soumis à la pression conjointe de certains médecins peu clairvoyants, des associations d'homosexuels et d'une cohorte de sociologues et de philosophes, apôtres des droits de l'homme et omniprésents dans les médias.

SUMMARY

Following the transfusion of a young woman with two units of blood infected by human immunodeficiency virus (HIV) during a Cesarean section performed at the Obstetrics and Gynecology Unit of Port-Royal Hospital in Paris in 1984, the author realized the danger that this virus would represent for women and their children, at a time when the infection seemed to be confined to homosexuals, drug addicts, hemophiliacs and transfusion recipients. He was confronted with a whole series of issues, including the rejection of HIV-positive women ; the need for special precautions in the labor room and operating theater ; and the need for these patients to be managed in a single center staffed by skilled and willing healthcare professionals who could help them decide whether or not to continue the pregnancy. The main risks at this time were the onset of life-threatening opportunistic infections during pregnancy and HIV transmission to the child (estimated at 20 % to 30 %). Other thorny issues included the case of couples wishing to have children when either of the two members was infected, and the question of professional confidentiality when an immunocompromised HIV-seropositive husband stubbornly refused to inform his wife or to use condoms. It seemed important to bring these women together, especially those of African origin, within a self-help group where they could express themselves openly and discuss their difficulties. Screening for HIV antibodies in early pregnancy became necessary to permit preventive treatment of mother-child HIV transmission, and to inform pediatricians. There was also a need to estimate and monitor the seroprevalence of HIV among pregnant women, and this was done by conducting a " sentinel " survey that was subsequently taken over by INSERM and the European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. After listing many other issues that were hotly debated over the years, the author describes how, at the beginning of the epidemic, new proposals intended to systematically improve the lives of these women and their children ran into official procrastination, due to the combined pressure of short-sighted doctors, homosexual groups, and a cohort of sociologists and philosophers posing as apostles of human rights and omnipresent in the media.

C'est en juin 1985 que nous apprîmes par un appel téléphonique du docteur François Pinon, médecin au centre de transfusion sanguine de l'hôpital Cochin, qu'une jeune femme qui avait subi une césarienne en 1984 dans le service de gynécologie obstétrique de Port-Royal, avait été transfusée au cours de l'intervention, heureusement après l'extraction de l'enfant, avec deux unités de sang contaminé par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

Ce drame sans précédent nous marqua profondément. Nous eûmes beaucoup de mal à admettre qu'une femme jeune et saine, venue à Port-Royal pour bénéficier des meilleurs soins et repartie heureuse avec un enfant en parfait état, avait été contaminée dans le service par un virus redoutable à l'origine d'une maladie mortelle. Commença une douloureuse phase de doute. Fallait-il lui annoncer la terrible

nouvelle et comment alors qu'on ne pouvait lui proposer aucun traitement ? Fallait-il prévenir son mari des risques de contamination ? Fallait-il qu'elle prenne des précautions particulières avec son enfant ? Nous demandâmes conseil successivement à la direction de l'Assistance publique, au Conseil de l'Ordre des médecins, au Ministère, sans autre résultat que l'affirmation de la pleine confiance que ces institutions nous faisaient pour régler ces très délicates questions. Après avoir pris l'avis d'un expert près la Cour d'appel et celui de notre confrère et ami, le professeur Emile Hervet, nous décidâmes de prévenir le couple par l'intermédiaire de son gynécologue obstétricien.

Certes, des pédiatres américains, Rubinstein et coll. [1] d'une part, Oleske et coll. [2] d'autre part avaient décrit, en 1983, un syndrome d'immunodéficience acquise de l'enfant jusque-là inconnu. La même année, Montagnier et son équipe avaient décrit le virus qu'ils appelèrent Lymphadénopathy Associated Virus (LAV). En 1984, un autre auteur Rawlison et coll. [3] avaient publié un cas de sida associé à une grossesse chez une jeune toxicomane atteinte d'un syndrome de Kaposi disséminé. Mais ces signes d'alerte étaient passés inaperçus, sinon des pédiatres, car des cas apparaissaient dans les services de pédiatrie, du moins des gynécologues obstétriciens français.

Dès cette époque, nous pressentîmes le danger qu'allait représenter ce virus pour les femmes et leurs enfants à un moment où l'infection semblait circonscrite aux homosexuels, aux toxicomanes, aux hémophiles et, d'une manière plus générale, aux transfusés. Le moins que l'on puisse dire est que notre sentiment était assez peu partagé par nos confrères car des unités de sang contaminé avaient été transfusées à six autres personnes et aucun des autres chefs de service alertés n'effectua de recherches pour retrouver les personnes infectées. Dès lors débuta une longue lutte avec le personnel du service, les confrères, l'administration et les associations. Il fallait convaincre que le virus atteindrait de plus en plus souvent les femmes par voie hétérosexuelle et qu'il se transmettrait aux enfants au cours de la grossesse, de l'accouchement ou pendant l'allaitement.

Les médecins, les sages femmes et les infirmières du service pensèrent qu'il s'agissait d'une nouvelle lubie de leur patron. Il fallut d'abord maîtriser les phénomènes de rejet, les femmes séropositives étant souvent des toxicomanes fantasques et quelque peu perturbatrices. Nous dûmes aussi intervenir non moins énergiquement pour que l'on prenne en compte le danger de contamination professionnelle et obtenir que des moyens élémentaires de protection soient respectés par le personnel, précautions qui se transformèrent en véritable panique lorsque le nombre de femmes séropositives hospitalisées à la maternité de Port-Royal passa de six en 1985 à vingt-six en 1986, puis à cinquante-trois en 1987.

Fort heureusement, pour le suivi des nouveaux nés, s'instaura d'emblée une parfaite collaboration entre Port-Royal et le service de pédiatrie du professeur Claude Griscelli à l'Hôpital Necker-Enfants Malades, notamment entre notre assistant Laurent Mandelbrot et Stéphane Blanche qui devint notre interlocuteur privilégié.

Rapidement s'imposa à nous la nécessité de recevoir ces patientes dans un autre cadre que les consultations prénatales habituelles, en prenant le temps de leur annoncer leur séropositivité, de les informer le plus humainement possible des risques courus par elles et leurs enfants, et de les aider à prendre leur décision. Souvenons-nous qu'à cette époque l'alternative était la poursuite de la grossesse avec les risques de développement de maladies opportunistes mortelles et de contamination de l'enfant estimée de 20 à 30 % selon l'état maternel ou l'interruption de grossesse toujours très douloureusement ressentie par ces femmes qui ne se sentaient pas malades [4]. Les grossesses itératives n'étaient pas rares et les décisions divergeaient souvent lors d'une grossesse ultérieure.

Il nous était apparu également que prélever le sang de ces patientes et le distribuer dans toute une série de tubes dans le courant d'une matinée où les femmes enceintes se succédaient sur le même fauteuil à un rythme soutenu, laissait planer le risque de redoutables expositions au sang contaminé ou à de dramatiques erreurs d'étiquetage. Nous harcelâmes donc l'administration pour nous aider à organiser une consultation en un lieu unique avec un personnel compétent et volontaire. Mais l'administration tardait à s'engager ce qui devenait critique car les cliniques privées et la plupart des maternités hospitalières refusaient ces patientes, les mieux intentionnées leur conseillant d'aller directement à la maternité Port-Royal.

À vrai dire, l'administration avait des excuses. Les tableaux de sida déclaré chez les femmes étaient rares : 10,5 % au 31 décembre 1987. À chaque réunion au sommet, ma plaidoirie pour les femmes était peu prise au sérieux. La plupart des confrères infectiologues ne recevant à cette époque que des hommes malades ne me soutenaient pas, c'est le moins que l'on puisse dire. En 1992, nous écrivions [4] : « *Nous persistons à penser que le virus du syndrome d'immunodéficience acquise, par la manière insidieuse et lente avec laquelle il se dissémine, constitue une véritable « bombe à retardement » dont le public, les médecins et les politiques, dans leur ensemble, n'ont pas encore pris l'exacte mesure* ». Il fallut attendre le cours des années 90 pour voir apparaître, année après année, les postes indispensables en médecins, sage femmes, psychologues et infirmières pour ouvrir une consultation spécialisée, la consultation Puzos. Surgit alors une nouvelle opposition que nous n'attendions pas. Quelques personnalités bien intentionnées se demandèrent si la création d'une telle consultation n'allait pas aboutir à une stigmatisation et faillirent faire échouer le projet.

Puis vint le temps des couples « sérodifférents » avec leur désir d'enfant et la peur de contaminer leur partenaire. D'emblée, nous cherchâmes à les aider, considérant qu'il valait mieux s'efforcer de diminuer les risques de contamination que de leur laisser faire de dangereuses tentatives. Notre conseil était de limiter les rapports non protégés aux périodes d'ovulation dûment repérées sur une courbe thermique. Cette attitude nous valut de sévères critiques de la part de ceux qui estimaient que ces couples ne devaient sous aucun prétexte avoir d'enfant. Des solutions techniques apparurent que nous exposâmes à l'Académie en 1997 [5].

Une autre situation conflictuelle et très délicate mettait à rude épreuve le secret professionnel, celle où un mari séropositif et immunodéprimé refusait obstinément d'avertir sa femme alors qu'elle était enceinte et refusait aussi d'utiliser un préservatif au risque de contaminer épouse et enfant [6]. En 1987, nous semâmes la confusion dans une assemblée de magistrats en déclarant qu'à notre avis ce refus pouvait être assimilé à une authentique non assistance à personne en danger. Il fallut longtemps aussi pour que la justice condamne les hommes qui sciemment et volontairement contaminaient successivement plusieurs femmes, les droits de l'homme étant apparemment de leur côté.

Très vite s'imposa à nous également l'intérêt de permettre aux femmes qui le désiraient de se réunir sous l'égide de l'un des membres de notre équipe afin de confronter leurs difficultés et d'échanger leurs soucis. Ce fut la création de l'association, « Sida Accueil Femmes Enfants » (SAFE) qui rendit de grands services, spécialement aux femmes africaines. De même, il nous parut nécessaire de trouver un lieu qui pourrait accueillir les mères toxicomanes et leurs enfants à la sortie de la maternité, tant il nous semblait invraisemblable de mettre ces femmes souvent célibataires et sans ressources avérées, avec leurs enfants, sur le trottoir du boulevard Port-Royal, au cinq ou sixième jour des suites de couches. Or ce lieu existait alors tout proche, rue Pierre Nicole, mais il appartenait à la Croix-Rouge et il fallait en convaincre le conseil d'administration ce qui fut à l'origine de quelques réunions houleuses.

Mais entre-temps, un autre combat s'était engagé : celui du dépistage des anticorps anti-VIH au début de la grossesse [7] que nous souhaitions obligatoire pour plusieurs raisons : la majorité des femmes ignoraient leur séropositivité et un traitement préventif de la transmission de la mère à l'enfant par zidovudine s'était révélé efficace. En outre, les pédiatres ne sachant pas que l'enfant était né d'une mère séropositive, il leur était impossible de prendre l'enfant en charge. Ne proposer le dépistage qu'aux groupes à risques était encore pire. Nous nous heurtâmes à de virulentes réactions d'une part des associations d'homosexuels hantées par l'idée d'une discrimination et hérissées à la simple idée de dépistage, d'autre part à la réprobation des médias, notamment de certains journaux où fleurirent des articles parfois à la limite de la diffamation à notre égard. Le Ministère, prudent, jugea bon de consulter cinq instances : l'Ordre national des médecins, l'Académie nationale de médecine, le Haut comité de santé publique, le Comité national d'éthique, et le Conseil national du sida qui ne purent se départager. Deux instances à dominante médicale étaient en faveur du test de dépistage. Les trois autres où siégeaient des représentants de la société civile étaient contre. Le Comité national d'éthique, dans un avis quelque peu alambiqué, reconnaissait toutefois l'utilité d'un dépistage systématique et en préconisait l'extension ce qui devint réalité en 1993. Une astucieuse solution de compromis fut trouvée : les médecins avaient l'obligation de proposer le test de dépistage systématiquement à leurs patientes qui étaient libres de le refuser. Notre prise de position en faveur du dépistage au cours de la grossesse fut à l'origine de l'irruption d'une meute vociférante d'une quarantaine de membres de l'association Act Up dans l'enceinte de

l'Académie traitant, avec le sens des nuances qu'on leur connaît, les académiciens « d'assassins » et exigeant ma démission !

Chemin faisant, il nous parut utile d'évaluer la prévalence de la séropositivité chez les femmes enceintes. En fait, le sujet était là encore tabou. Il n'était apparemment nul besoin de connaître l'importance réelle de l'épidémie, la déclaration des cas de sida avéré paraissant amplement suffisante aux structures officielles. C'est donc avec notre seule secrétaire que nous entreprîmes une enquête dite sentinelle [8], strictement anonyme, dans 128 services de gynécologie obstétrique métropolitains, de 1987 à 1989, enquête qui s'avéra d'un tel intérêt qu'elle fut reprise par l'Unité INSERM 149 du Professeur Gérard Bréart de 1991 à 1993 [9]. Cette enquête permit de constater la diminution évidente de la part des toxicomanies par voie veineuse dans les infections à VIH grâce aux mesures de réduction des risques concernant les seringues [10], l'augmentation très nette de la contamination féminine par voie sexuelle et l'accroissement du nombre de femmes poursuivant leur grossesse. Elle fut la base de l'enquête du Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida intitulée PREVAGEST [11], à laquelle nous avons largement participé.

Ce bref rappel historique des problèmes éthiques et matériels que nous avons rencontrés à l'orée de l'épidémie ne rend pas compte des années turbulentes qui suivirent. Il ne traduit pas les tâtonnements, les âpres discussions sur l'importance de la contamination hétérosexuelle niée par certains de nos confrères académiciens obnubilés par la sodomie, la présence du virus dans les voies génitales féminines, le moment de la grossesse où l'enfant était contaminé, les facteurs intervenant dans la contamination de l'enfant, l'intérêt des traitements préventifs du passage du virus de la mère à l'enfant, le danger de certains gestes obstétricaux plus ou moins invasifs, les modalités de l'accouchement, les risques de l'allaitement maternel, le diagnostic de contamination de l'enfant et son éventuel traitement, les effets indésirables des thérapeutiques anti-VIH, la mise en œuvre du traitement préventif après accidents professionnels.

En France, la tempête est apaisée. Certes, toutes les questions ne sont pas résolues. Des doutes persistent sur les conséquences à moyen et long terme des anti-rétroviraux chez les enfants. Mais les femmes séropositives peuvent accoucher où elles le désirent. La recherche des anticorps anti-VIH est proposée à toutes les femmes enceintes qui ne la refusent qu'exceptionnellement. Un traitement antirétroviral préventif de la transmission materno-fœtale est entrepris avant ou au cours de la grossesse et le taux de transmission de la mère à l'enfant est désormais inférieur à 1 %.

N'oublions cependant pas qu'au début, lors de toute nouvelle proposition pour améliorer le sort des femmes et de leurs enfants, nous nous sommes heurtés à l'atèrmoïement des pouvoirs publics [12], tétanisés et apparemment incapables de résister à la pression conjointe de certains médecins peu clairvoyants ou sectaires, des associations d'homosexuels, et d'une cohorte de sociologues et de philosophes, apôtres proclamés des droits de l'homme, omniprésents dans les médias.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] RUBINSTEIN A., SICKLICK M., GUPTA A. — Acquired immunodeficiency with reversed T4/T8 ratios in infants born to promiscuous and drug-addicted mothers. *JAMA*, 1983, 249, 2350-2356.
- [2] OLESKE J., MINNEFOR A., COOPER R. — Immunodeficiency syndrome in children. *JAMA*, 1983, 249, 2345-2349.
- [3] RAWLISON K.F., ZUBROW A.B., HARRIS M.A., JAKSON V.S., CHAO S. — Disseminated Kaposi's sarcoma in pregnancy: a manifestation of acquired immunodeficiency syndrome. *Obstet. Gynecol.*, 1984, 63 (suppl.3), 2s-6s.
- [4] HENRION R. — Sida et fœtus. *Bull. Acad. Natle Méd.*, 1989, 173, 333-337.
- [5] HENRION R. — Le désir de grossesse chez les couples où la femme est séronégative et son conjoint séropositif. *Bull. Acad. Natle Méd.*, 1997, 181, 1243-1254.
- [6] HENRION R. — Secret professionnel et sida. *Bull. Acad. Natle Méd.*, 1994, 178, 359-380.
- [7] BAYLON H. — Sur le dépistage prénatal, prénuptial et lors de l'incorporation au service national, des anticorps anti-VIH. *Bull. Acad. Natle Méd.*, 1992, 176, 199-206.
- [8] HENRION R., HENRION-GÉANT E., MANDELBROT L. — Infection à VIH chez la femme enceinte. Résultats d'une enquête multicentrique en France métropolitaine. *B.E.H.*, 1991, 21-23.
- [9] MANDELBROT L., PARIS-LLADO J., DU MAZAUBRUN C., HENRION-GEANT E., BRÉART G., HENRION R. — L'infection VIH chez les femmes enceintes en France métropolitaine dans le réseau sentinelle des maternités 1987-1993. *B.E.H.*, 1996, 38, 167-168.
- [10] HENRION R. — Bilan de l'efficacité des mesures prises en France pour réduire les risques de l'héroïnomanie par voie veineuse. *Bul. Acad. Natle Méd.*, 1997, 181, 1177-1189.
- [11] COUTURIER E., SIX C., DE BENOIST A.C. *et coll.* — Prévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes de la région parisienne. Une enquête anonyme non corrélée : PREVAGEST, 1991-1993-1995-1997. Document du Centre Européen pour la surveillance épidémiologique du SIDA, Hôpital National de Saint-Maurice.
- [12] HENRION R. — Sang : les ravages de l'idéologie. La hantise de reconnaître l'existence de « groupes à risques » a paralysé les décideurs. *Le Figaro-opinions*. 23 février 1999.