

**Des représentations du risque  
à la « médicalisation de l'existence »  
Médecins, femmes, risque de transmission du VIH  
et procréation en France**

---

ALICE DESCLAUX

**Les représentations du risque, substrat de la médicalisation ?**

Depuis une vingtaine d'années, les chercheurs en sciences sociales décrivent et souvent dénoncent la « médicalisation de l'existence » dans les pays occidentaux, ce processus culturel qui consiste à attribuer à la pensée médicale la formulation des questions fondamentales touchant à des domaines de plus en plus étendus de la vie sociale<sup>1</sup>. Dans le sillage de Michel Foucault, leurs analyses ont montré comment cette mise en forme culturelle s'articule avec une « mise en ordre » basée sur un type de contrôle social, qualifié de « biopolitique », qui s'exerce sur les corps et la vie, en utilisant une rhétorique de la prévention recouvrant un discours moral. La médicalisation à l'œuvre dans nos sociétés serait ainsi ancrée dans deux logiques : une logique symbolique qui joue sur la proximité entre la santé et le salut, valorisant la santé comme un idéal laïque et une figure du bonheur, et une logique politique, jouant sur la régulation des corps par un dispositif de normes intériorisées, d'interdits et de sanctions, dans un champ qui s'étend du plus collectif (autour par exemple des phénomènes épidémiques) au plus individuel (à propos notamment des comportements intimes).

La notion de « risque » apparaît comme un opérateur essentiel de ce dispositif symbolique et politique qui s'appuie sur l'interprétation de multiples aspects de la vie individuelle et collective à l'aune du risque sanitaire. Selon les écoles de pensée, cette prééminence de la notion de risque sanitaire doit être considérée comme étant à l'origine de la « médicalisation du social », ou comme

1. Gori, Del Volgo, *La santé totalitaire* ; Aiach, Delanoë, *L'ère de la médicalisation* ; Massé, Saint-Arnaud, *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*.

l'effet du pouvoir idéal et matériel de l'institution médicale. De nombreux travaux en sociologie ont mentionné le rôle de cette notion dans l'extension du processus de médicalisation à des domaines de plus en plus vastes de l'existence: gestion de la vieillesse, des déviances, de la procréation, des transitions ou d'états biologiques situés en deçà du pathologique. À l'inverse de ces analyses majoritairement critiques, les discours médicaux attestent, « sur la base d'une évidence scientifiquement démontrée », que la formulation en termes de risques favorise la connaissance précise du danger, notamment par les populations – étape nécessaire à une approche rationnelle du risque qui permet de le juguler ou de le contrôler. Si ces discours divergent sur la valeur à accorder à cette conceptualisation en termes de risque sanitaire – efficiente pour les médecins qui se situent dans une logique utilitariste; aliénante pour les sociologues qui dénoncent la mainmise opérée par le médical sur de trop nombreux aspects de la vie sociale – ils convergent autour du constat que les populations des sociétés occidentales recherchent le « risque zéro<sup>2</sup> ».

Cette réflexion introductive conduit à s'interroger sur les mécanismes sociaux d'émergence et de diffusion de la « sensibilité » au risque sanitaire. L'institution médicale est-elle, comme les sociologues tendent à le penser, le lieu unique de construction et de diffusion d'une intolérance, voire d'un refus, du risque sanitaire? Joue-t-elle un rôle actif, et de quelle manière, en amplifiant l'importance des risques sanitaires? Dans ce cas, sur quel socle de représentations sociales<sup>3</sup> du risque le discours médical est-il construit? Quels caractères du risque, intrinsèques ou extrinsèques, explicites ou implicites, justifient, pour l'institution médicale, sa tolérance ou son refus? Peut-on comprendre par quels moyens, et selon quel rapport au discours médical, au plan collectif ou dans le jeu des expériences individuelles, la sensibilité collective à un risque sanitaire s'infléchit? Autrement dit, l'institution médicale contrôle-t-elle la définition des seuils de risque socialement acceptables? Dans ce cas, sur quelle légitimité fonde-t-elle ses appréciations?

Ces notions sont très concrètement à l'œuvre dans le domaine de la procréation, avec des effets majeurs lorsque l'existence d'un risque sanitaire conduit les femmes ou les couples à décider d'avoir ou de ne pas avoir un enfant. La décision dans ce domaine est complexe: prévenir le risque peut en effet tendre au paradoxe, si protéger un enfant d'un danger hypothétique doit conduire à ne pas lui donner d'existence, « dans l'intérêt » de cet enfant qui n'existera pas<sup>4</sup>. Il s'agit

2. Ou plus exactement tolèrent une prise de risque limitée à des domaines précis de la vie sociale (tel que celui des sports extrêmes ou du spectacle). Lebreton, *Passions du risque*.

3. Au sens sociologique du terme. Cf. Jodelet, *Les représentations sociales*.

4. Sur ce thème, d'actualité depuis l'arrêt prononcé par la cour de Cassation le 17 novembre 2000, qualifié d'« arrêt Perruche », voir notamment Iacub, *Juger la vie*; Sureau, *idem*.

là d'un domaine sensible, où l'avis et le rôle des médecins sont marqués par un passé d'abus sur le plan de l'éthique dans le cadre de politiques eugénistes<sup>5</sup>. Des travaux récents ont mis au jour les « politiques discursives de gouvernement des corps » qui acceptent les choix individuels de la part des femmes et des couples à la condition qu'ils soient argumentés par une reconstruction biographique délivrée face aux professionnels de santé<sup>6</sup>. Dans ce domaine, la communication entre médecins et couples ou femmes est donc particulièrement chargée d'enjeux.

Existe-t-il une dimension méditerranéenne à ce propos ? Probablement pas : la prééminence accordée au risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant étant surdéterminée par la tolérance des sociétés vis-à-vis de l'épidémie de VIH et des personnes qui en sont atteintes ; l'on sait combien le traitement social de cette épidémie est différent dans divers pays méditerranéens. Mais en l'absence d'études sur ce thème concernant ces pays, une analyse de cet ordre ne peut être menée.

### **Le risque de transmission du VIH : un risque « banalisé » ?**

Le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant offre un exemple particulièrement pertinent pour analyser les représentations du risque et le rôle de l'institution médicale dans la construction de la « sensibilité collective » au risque. Mais inversement aux situations explicites d'accroissement ou d'amplification des risques sanitaires souvent observées – notamment lorsqu'ils justifient la pathologisation de traits sociaux ou biologiques, ou la gestion de menaces épidémiques – c'est un cas de réduction d'un risque biologique, accompagné de « banalisation » du risque socialisé, qui va être analysé ici.

Au cours des dix dernières années, le traitement de la procréation dans le contexte du VIH par le système de soin a changé de manière radicale dans les pays développés, principalement grâce à la généralisation des traitements antirétroviraux qui ont permis d'une part, dans leur usage prophylactique, de réduire le risque de transmission verticale (de la mère à l'enfant) d'environ 25 % à moins de 2 %, et d'autre part, dans leur usage curatif, d'améliorer l'espérance et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Découragée par les médecins jusqu'aux années 1995-1996, la grossesse devint alors possible dans certaines conditions et sous réserve d'être encadrée médicalement : elle reste une grossesse « à risque biologique », mais ce risque est devenu « relatif ». Une forme de consensus social est alors apparue autour du fait qu'un seuil avait été franchi, qui rend désormais le

5. Carol, *Histoire de l'eugénisme en France*.

6. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*.

risque *a priori* tolérable. En 1998, le nombre de grossesses menées à terme par des femmes séropositives en France est d'environ 800, soit dix fois plus qu'en 1988<sup>7</sup>. Du point de vue des sciences sociales, la « banalisation » du sida et de son traitement social, évoquée pour d'autres aspects de l'épidémie<sup>8</sup>, semblait à l'œuvre<sup>9</sup>. Si le niveau de risque semble être devenu tolérable pour les femmes entre 1994 et 1998, est-ce parce que les médecins en ont décidé ainsi, par une réflexion formalisée au cours d'une des « conférences de consensus » qui définissent désormais les normes médicales ? Cette tolérance est-elle plutôt apparue dans leurs discours individuels, dans l'espace confidentiel des consultations médicales ?

## L'ÉTUDE

L'étude sur laquelle se fonde cette analyse a été menée en 1999-2000 auprès d'environ quarante femmes et couples dont l'un ou les deux membres vivaient avec le VIH (entretiens réalisés selon les cas avec chacun des membres du couple, avec le couple, ou avec la femme), et d'une soixantaine de médecins (essentiellement infectiologues, gynécologues, généralistes ou pédiatres). Elle devait permettre de préciser la façon dont les femmes établissent leurs choix procréatifs, en examinant en particulier leurs perceptions des informations médicales et de la relation de soin, ainsi que leurs parcours dans le système de soin, la façon dont les médecins perçoivent les risques et les formulent auprès des femmes et couples, ainsi que le rôle qu'ils s'attribuent à cet égard. La comparaison entre deux régions aux systèmes de prise en charge organisés de manières légèrement différentes (Provence-Alpes-Côte d'Azur et Midi-Pyrénées) devait nous permettre d'analyser les effets du système. Parallèlement aux entretiens, les interactions soignants-soignés n'ont pu être observées que dans un petit nombre de cas et de contextes, du fait notamment de la faible occurrence des consultations relatives à la procréation dans le contexte du VIH<sup>10</sup>.

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

8. Setbon, *Revue française de sociologie*.

9. C'est d'ailleurs ce que laisse penser une étude réalisée dans la région auprès de femmes de la cohorte Manif 2000 en 2000-2001. Coulon, Ferroni, *Sciences sociales et santé*.

10. Les données obtenues par notre méthode, d'approche anthropologique, n'ont pas de prétention de représentativité, d'une part du fait du nombre de personnes rencontrées, d'autre part du fait de la constitution de la « population d'étude » : les couples et les femmes ont été contactés par le biais d'associations et de professionnels de santé ; les médecins contactés ont été identifiés au travers de réseaux VIH (Cisih, réseau Ville-Hôpital et réseau régional Sida-Toxicomanie). Les faiblesses de la méthode tiennent notamment à l'impossibilité de vérifier l'information relative aux propos tenus dans le cadre confidentiel de la relation thérapeutique et rapportés par l'un de ses protagonistes ; ainsi, certains propos rapportés par les personnes interviewées doivent être lus comme subjectifs, ce qui n'annule pas leur valeur mais leur donne le statut de perceptions ou de souvenirs éventuellement transformés par le jeu des reconstructions personnelles, et non le statut de faits objectifs.

## DES REPRÉSENTATIONS AUX DISCOURS MÉDICAUX SUR LE RISQUE

Les résultats concernant les représentations des femmes font état de l'importance qu'elles accordent aux informations et avis que les médecins leur ont donnés, dans leurs perceptions du risque dominées par l'inquiétude de transmettre le virus à leur enfant.

### La prééminence d'un taux

#### *Le poids du chiffre*

Ce risque est d'emblée exprimé dans les propos des médecins sous la forme d'une valeur numérique, celle du taux de transmission verticale du VIH<sup>11</sup>. Si la santé publique considère que la définition des problèmes de santé repose sur l'estimation précise de deux termes (le dommage et sa probabilité de survenue), les propos des médecins ne s'attardent pas sur l'appréciation du « dommage », souvent à la faveur de sa seule probabilité: l'évocation d'un enfant atteint de sida est peu fréquente, et semble souvent réservée aux mères perçues comme récalcitrantes ou inconscientes, aux situations « limites ». La plupart des médecins déclarent ne plus insister sur cet aspect au moment de l'enquête du fait de la faible valeur du taux de transmission.

Cette prééminence des chiffres dans les discours atteste du fait que le risque quantifié tend à constituer le principal référent en médecine, depuis qu'au XX<sup>e</sup> siècle, les statistiques ont acquis une place et une légitimité croissantes<sup>12</sup>, et depuis l'émergence de l'épidémiologie qui a décliné les multiples aspects du risque quantifié (sous la forme de taux de prévalence, d'incidence, de mortalité ou de transmission, d'espérance de survie...). Le taux est aussi devenu un référent commun pour l'ensemble du corps social, parce qu'un chiffre représente une donnée objective, et apparaît comme une forme élémentaire du savoir scientifique, que son apparente simplicité permet de considérer comme un langage perceptible par tous les publics. La valeur des chiffres ne semble cependant pas si aisément transmissible lorsqu'ils concernent des probabilités.

11. Pour une analyse approfondie, cf. Egrot, *Ethnologies comparées*.

12. Marks, *La médecine des preuves*; Massé, *Culture et santé publique*; Agrimi, Bernabeo, Berti, Grmek, *Histoire de la pensée médicale en Occident*.

### ***Du chiffre à son exégèse***

Selon les médecins, les chiffres sont *a priori* de nature plus objective que les informations qualitatives qu'ils délivrent en complément. Mais de nombreux médecins évoquent l'irréductibilité des obstacles cognitifs, qui introduisent des distorsions dans la perception des taux. Ainsi, annoncer que le couple a 98 % de chances d'avoir un enfant indemne est toujours plus rassurant qu'évoquer 2 % de risque d'avoir un enfant atteint. Certains médecins expliquent aux femmes le concept de probabilité, de diverses manières, assez rudimentaires en termes de communication : « C'est 2 %, 2 % ça ne veut rien dire parce que maintenant on dit 2 %, mais après c'est blanc ou noir ! c'est-à-dire qu'après, il ne sera pas à 2 % séropositif et 98 % séronégatif, ça sera l'un ou l'autre. » D'autres médecins relativisent par rapport à d'autres risques connus, tels que le risque de trisomie 21. Dans ces tentatives d'explicitations, les taux sont souvent qualifiés de manière explicite : « C'est un risque minime, bien contrôlé, de 5 % », ou de manière plus subtile, par exemple lorsque la répétition à plusieurs reprises du taux en augmente le poids : « C'est 2 %, c'est quand même 2 % ».

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

### ***Les représentations médicales***

Pour les médecins, le risque de transmission mère-enfant du VIH au moment de l'enquête apparaît d'abord comme un risque minime, et qui a diminué. Certains emploient les termes de réduction « extraordinaire », « faramineuse », « vertigineuse », évoquent l'euphorie qu'a suscitée cette réduction. L'effet de perspective rend le risque si faible qu'il deviendrait même difficile d'en préciser le taux exact qui, selon un médecin, « navigue entre 0 et 2 % ». Un risque de 2 %, antérieurement 10 fois plus élevé, n'apparaît pas vraiment équivalent, en termes de représentation, à un risque qui aurait gardé une valeur constante.

On retrouve ici une dimension territoriale, puisqu'en région Paca où il n'y a pas eu de cas de contamination d'enfant né de mère séropositive au cours des quatre ans précédant l'enquête (1997-2000) des médecins estiment que les taux

de transmission sont « des statistiques qui sont en retard par rapport à la période actuelle ». Certains mettent en cause la pertinence du taux de 2 %, et « l'actualisent » en le minimisant encore. Ainsi, un médecin « évite de donner un taux » aux femmes qui le consultent mais leur dit « qu'en PACA, il n'y a pas eu de contamination [depuis longtemps] ». L'extrapolation de la réduction du taux de transmission et les résultats enregistrés localement alimentent l'interprétation des chiffres et conduisent certains médecins à dénier complètement le risque. Ainsi, un médecin explique que « dans le service, avec un recul important, le risque de transmission est de zéro. Il y a une part de chance, je suis d'accord » ajoute-t-il, « ... mais il est quand même de zéro ». Un médecin qualifie le taux de 2 % de « plus parisien que marseillais ».

La transmission du VIH de la mère à l'enfant apparaît comme un risque simple et connu. Pour les médecins qui citent le taux de 2 %, le fait de disposer d'une valeur déterminée et de proposer des protocoles de prévention efficaces, même s'il s'agit d'un taux résiduel, apparaît souvent comme un élément rassurant. La simplicité des explications à fournir aux femmes sur la nature du risque et la façon dont il va être géré en atténue la gravité. De nombreux médecins comparent, et souvent opposent dans leur propos, le risque de transmission du VIH et le risque iatrogène associé aux médicaments antirétroviraux, découvert en 1998 lorsque quelques cas de mitochondriopathies (une anomalie biologique provoquant une pathologie neurologique pouvant conduire au décès) sont enregistrés<sup>13</sup>. La déclaration d'un médecin à cet égard la plus significative est la suivante: « Pour l'enfant, il y a le risque de transmission qui est infime avec les méthodes actuelles. On donne globalement le chiffre de 2 %. Mais par contre le risque iatrogène, lui, il est majeur. »

Or, le taux relatif au risque de transmission mère-enfant du VIH est à cette date largement supérieur à l'importance quantitative du risque iatrogène, qui, connu depuis peu, ne fait l'objet que d'un comptage des cas. Au regard des connaissances médicales au moment de l'enquête, les propos de ce médecin apparaissent comme une inversion paradoxale de l'importance des deux risques, qui ne peut être comprise qu'au vu des représentations associées à ce deuxième risque. Ces représentations médicales s'inscrivent parfaitement dans ce qu'ont décrit, dans d'autres contextes, des travaux en psychologie désormais classiques<sup>14</sup>: la perception de la gravité est d'autant plus importante que le risque est « subi, inconnu, incontrôlable, incertain, nouveau, créé par l'homme, aux effets retardés et

13. Entre 1998 et 2000 – date de notre enquête –, 8 cas de mitochondriopathie chez des enfants nés de mères séropositives qui avaient reçu une association de deux antirétroviraux (zidovudine + lamivudine) pendant la grossesse, sont enregistrés, dont trois sont décédés. Par précaution, le protocole de prévention par bi-thérapie est immédiatement arrêté et les recommandations officielles demandent au médecin de ne plus prescrire cette association médicamenteuse pendant la grossesse.

14. Slovic, *Science*; Peretti-Watel, *Sociologie du risque*.

touchant les générations futures ». À ces déterminants, s'ajoute le fait que le risque iatrogène est perçu comme « le risque du médecin », car il est induit par l'acte de prescription et il relève de la responsabilité médicale aux plans moral et juridique.

### **Des représentations aux interprétations « en contexte »**

#### ***Des perceptions liées à la situation du médecin***

Les perceptions ne sont cependant pas similaires chez tous les médecins. L'expérience individuelle de chacun apparaît déterminante dans sa perception des risques; elle est liée notamment à la spécialité du médecin. Les pédiatres sont nombreux parmi ceux qui considèrent le risque VIH comme important: la plupart de ceux qui accueillent des femmes séropositives ont déjà une expérience de prise en charge d'enfants séropositifs; d'autre part leur intérêt se concentre particulièrement sur l'enfant à naître, plutôt que sur celui des femmes et des couples. Pour eux, la gravité des conséquences est la dimension la plus apparente du risque. Par ailleurs, les médecins généralistes sont moins précisément informés des risques que les sidénologues et infectiologues, et la plupart d'entre eux ont tendance à surestimer ces risques.

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

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



### ***Des perceptions ajustées à la situation des femmes***

En France, le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant n'a pas fait l'objet de campagnes d'information collectives auprès de la population générale. C'est donc dans la relation médecin-patient que l'information doit être délivrée. L'avis n° 69 du 8 novembre 2001 du Comité consultatif national d'éthique précise que le médecin<sup>15</sup> doit délivrer aux futurs parents une information « complète, claire, et sans concession [...] concernant les risques encourus par l'enfant ». Toutefois l'avis précise que « le but de cette information doit préserver le libre arbitre du couple en lui permettant de prendre sa décision en toute connaissance de cause ».

Les médecins adhèrent au principe de ne communiquer que des informations objectives, et le défendent parfois avec véhémence, refusant toute prise de position. On constate cependant une grande variété des pratiques dans l'adaptation de l'information délivrée par les médecins aux cas individuels et dans la variété des questions abordées. Certains médecins considèrent que la situation sociale et économique du couple, sa « stabilité », sa capacité à faire face à la séropositivité éventuelle de l'enfant doivent être considérés, de même que l'état psychologique des futurs parents et la nature du « désir d'enfant », avant d'évaluer la signification individuelle du risque de transmission.

Le principe général de non-directivité ne résiste pas toujours à l'adaptation aux cas individuels, notamment quand ces cas sont perçus comme particuliers ou extrêmes, soit par l'ampleur du risque estimé par le médecin, soit du fait de l'histoire personnelle de la femme, et dans les cas impliquant une procréation médicalement assistée<sup>16</sup>. Ainsi une femme séropositive venue à la consultation pour un premier enfant séronégatif et exposant son projet d'en avoir un deuxième, s'entend répondre par un pédiatre : « Ah, non, vous n'allez pas me recommencer cette connerie. Vous avez eu de la chance la première fois. Vous ne vous rendez pas compte de ce que c'est qu'un enfant atteint de sida. Si vous voulez, on va dans le service et je vais vous en montrer<sup>17</sup>. » Ce propos montre comment l'avis personnel, ici exprimé brutalement, détermine la forme que prendra l'information sur le risque : le taux n'est pas évoqué, c'est la gravité qui est mise en avant, on a presque l'impression que le risque est de 50 % et que la chance a déjà été « grillée ».

15. Dans le cas de l'Assistance médicale à la procréation, mais cela est largement applicable aux situations considérées ici.

16. En particulier en matière de choix thérapeutiques.

17. Observation directe d'une consultation.

### ***Des interprétations inscrites dans des rapports sociaux***

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

### ***Les figures du « médecin de famille » et du « médecin du sida »***

Pour certains, cet avis sollicite la figure humaniste du « médecin de famille » qui connaît de nombreux aspects de la vie de ses patients et répond à la demande de réassurance des consultantes, voire d'autorisation (certains parlent de « bénédiction ») de la part d'un professionnel compétent sur le plan scientifique qui semble également disposer d'une forme d'autorité morale. Pour d'autres, l'avis s'inscrit dans une forme de relation médecin-patient qui a émergé avec l'épidémie de VIH, qualifiée de plus égalitaire que les relations médecin-patient habituelles, impliquant des médecins empathiques, qui « se sont battus aux côtés de leurs patients » au fur et à mesure des avancées et échecs thérapeutiques, avec lesquels ils ont partagé des décisions dans un contexte d'incertitude mettant en jeu simultanément des aspects scientifiques et des aspects personnels<sup>18</sup>, et des patients informés, actifs dans leur itinéraire de soin, et « réformateurs<sup>19</sup> ». Ces médecins expriment fréquemment un sentiment de malaise, voire de culpabilité, face aux parcours de fertilité particulièrement difficiles et parsemés d'événements dramatiques des patientes qu'ils suivent depuis longtemps (interruptions volontaires ou interruptions médicales de grossesses, refus des projets de procréation avant 1994 ...), et dans lesquels il considèrent qu'ils ont leur part de responsabilité. Dans ce cas l'avis demandé reste validé par la légitimité médicale; s'y ajoute le point de vue d'un acteur qui connaît simultanément l'histoire de la personne et l'histoire des progrès scientifiques et de leurs limites, et possède la faculté d'ajuster ces deux chronologies. L'expertise ne porte plus seulement sur le chiffre mais relève d'une temporalité; elle autorise ce propos, émis par une infirmière à l'égard d'une patiente venue en consultation: « Alors, quand est-ce que vous nous le faites, ce petit ? »

18. Pour la mise sous traitement antirétroviral, par exemple.

19. Selon le terme du sociologue Daniel Defert.

### ***Une relation non professionnelle indissociable de la relation médicale***

Enfin, la sollicitation de l'avis témoigne, pour certains médecins, du fait que la relation entre médecin et consultante est une relation humaine simultanément à la relation de soin. Si, en tant que professionnel, il n'est pas possible de conseiller une grossesse, ce qui n'est pas la déconseiller, en tant que personne, le médecin considère qu'il ne peut qu'être sensible à un désir qui relève de l'autonomie de la personne, voire de l'irrationnel. Après plusieurs années de rencontres régulières, la relation peut être marquée par une vraie proximité, voire une amitié, qui conduit certains à adhérer au projet de leur patiente: « Cela va au-delà de ma fonction de docteur. »

### **ANALYSE ET CONCLUSIONS : LES VOIES TĒNUES DE LA MÉDICALISATION**

Les résultats de l'étude illustrent certains acquis antérieurs de l'anthropologie du risque, montrant que le risque n'est pas, dans la pratique médicale comme dans d'autres domaines, une notion « simple » et objective: même réduit à son expression la moins polysémique – celle d'un taux –, le risque se prête à des interprétations variées, parfois divergentes, sous-jacentes à l'information communiquée aux femmes, selon les contextes sociaux et idiosyncrasiques. Ils montrent aussi que les médecins hiérarchisent les risques selon les mêmes attributs que d'autres populations – avec cependant une emphase sur la notion de responsabilité professionnelle qui conduit à amplifier les risques iatrogènes.

Les propos des femmes que nous avons rencontrées rapportent une grande diversité d'attitudes médicales en la matière. Certaines femmes regrettent de ne pas trouver auprès des médecins un avis plus tranché, d'autres contournent par des stratégies personnelles un avis médical défavorable perçu comme abusif. Les propos sont cependant empreints, pour l'essentiel, de l'attribution aux médecins d'une légitimité sociale à « dire » et « expliquer » le risque du fait de leurs compétences scientifiques. L'étude révèle pourtant que les représentations des médecins sont pour le moins protéiformes, que leurs interprétations des chiffres sont établies sur un mode « profane<sup>20</sup> », et que la « mise en acte » du savoir autour du risque implique une socialisation du risque susceptible d'en modifier la valence. Dans la communication entre les médecins et les femmes, l'information et l'avis sont difficilement dissociables. Cette situation, qui crée souvent un dilemme pour les médecins, relève de leur rôle habituel en situation d'incertitude, et simultanément

20. Au sens sociologique du terme.

## RÉFÉRENCES

- Jole Agrimi, Raffaele Bernal, Mirko Grmek (eds), *Histoire de la médecine en Occident*, 1997.
- Pierre Aïach, Daniel Delanc, *La médicalisation. Ecce*, Anthropos, Paris, 1998.
- Anne Carol, *Histoire de l'eugénisme en France*, Seuil, Paris, 1995.
- Myriam Coulon, Isabelle Fassin, *Le groupe d'étude MA « Devenir mères dans des multithérapies antitumorales »*, *Sciences sociales et santé*, n° 47, p. 13-40.
- Marc Egrot, « Les représentations des risques relatifs à la grossesse en contexte VIH », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 3, <http://jeu.fr/cerce/revue.htm>, 2005.
- Roland Gori, Marie-Josée Gori, *Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, 2005.
- Marcella Iacub, « Liberté, égalité, droit de ne pas naître », in *Le droit de ne pas naître*, Jouannet (eds), *Jugement médical en matière de procréation*, La Découverte, Paris, 2005.

les engage sur le terrain des valeurs sociales. De nombreux médecins refusent de passer de l'information à l'avis, mais ne peuvent y échapper totalement. On est loin d'une « surveillance toujours plus grande des styles de vie » considérée comme le substrat de la médicalisation<sup>21</sup>, d'un contrôle social qui serait exercé de manière univoque dans l'intimité des consultations médicales.

Si les médecins refusent l'intrusion dans les choix des femmes, leur intervention n'est cependant pas dénuée d'une influence qui prend des voies plus subtiles que l'exercice explicite d'un pouvoir d'autoriser ou d'interdire la grossesse : au travers des commentaires qu'ils délivrent comme une information – du moins sans que ces deux aspects soient dissociables –, c'est parfois un avis qui s'exprime, motivé par des considérations sociales sans rapport avec le savoir médical, auquel est attribuée la légitimité d'une connaissance scientifique. Les aspects cognitifs, qui autorisent les interprétations les plus variées concernant des taux, et plus encore des probabilités, semblent ainsi favoriser la « médicalisation de l'existence » par ces formes « d'abus de pouvoir » assez ténues, rarement réfutées par les femmes.

21. Gori, *op. cit.*, p. 140.

Remerciements : aux médecins qui ont participé à cet article. L'étude a été financée par le Laboratoire d'écologie humaine (LEH) et le GRéCSS, en collaboration avec les intervenants en Toxicomanie.

médecins refusent de  
otalement. On est loin  
considérée comme le  
ait exercé de manière

oix des femmes, leur  
si prend des voies plus  
l'interdire la grossesse :  
formation – du moins  
s un avis qui s'exprime,  
savoir médical, auquel  
s aspects cognitifs, qui  
es taux, et plus encore  
n de l'existence » par  
futées par les femmes.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Jole Agrimi, Raffaele Bernabeo, Tito Berti, Mirko Grmek (eds), *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Seuil, Paris, 1997.
- Pierre Aiach, Daniel Delanoë (eds), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Anthropos, Paris, 1998.
- Anne Carol, *Histoire de l'eugénisme en France*, Seuil, Paris, 1998.
- Myriam Coulon, Isabelle Ferroniet le groupe d'étude MANIF 2000, « Devenir mères dans le contexte des multithérapies antirétrovirales » *Sciences sociales et santé* 22, III, 2004, p. 13-40.
- Marc Egrot, « Les représentations médicales des risques relatifs à une grossesse en contexte VIH », *Ethnologies comparées*, 3, <http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>, 2001.
- Roland Gori, Marie-Josée Del Volgo, *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Denoël, Paris, 2005.
- Marcella Iacub, « Liberté de procréer ou droit de ne pas naître ? » dans Iacub, Jouannet (eds), *Juger la vie. Les choix médicaux en matière de procréation*, La Découverte, Paris, 2001.
- Denise Jodelet (éd.), *Les représentations sociales*, PUF, Paris, 2007.
- David Lebreton, *Passions du risque*, Métailié, Paris, 2000.
- Harry Marks, *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Synthélabo, Le Plessis-Robinson, 1999.
- Raymond Massé, *Culture et santé publique*, Gaëtan Morin, Montréal, 1995.
- Raymond Massé, Jocelyne Saint-Arnaud, *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*, Presses universitaires de Laval, Québec, 2003.
- Dominique Memmi, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, La Découverte, Paris, 2003.
- Patrick Peretti-Watel, *Sociologie du risque*, Armand Colin, Paris, 2003.
- Michel Setbon, « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, 41, I, 2000, p. 61-78.
- Paul Slovic, « Perception of risk », *Science*, 236, p. 280-285, 1987.
- Claude Sureau, « Le médecin et les naissances préjudiciables » dans Iacub, Jouannet (eds), *Juger la vie. Les choix médicaux en matière de procréation*, La Découverte, Paris, 2001.

Remerciements : aux médecins qui ont participé à cette étude et à Marc Egrot pour ses contributions à cet article. L'étude a été financée par l'Agence nationale de recherches sur le sida (Anrs) et réalisée par le Laboratoire d'écologie humaine et d'anthropologie de l'université d'Aix-Marseille III (actuellement GRECSS), en collaboration avec le Groupe de recherche et d'action des praticiens hospitaliers et intervenants en Toxicomanie interdépartemental de Midi-Pyrénées (Graphiti).

Desclaux Alice (2010)

Des représentations du risque à la "médicalisation de l'existence" : médecins, femmes, risque de transmission du VIH et procréation en France

In : Cousin B. (ed.) Les sociétés méditerranéennes face au risque : représentations

Le Caire : IFAO, (36), 243-255. (Bibliothèque Générale ; 36)

ISBN 978-2-7247-0563-8