



HAL
open science

Grossesse, VIH et secret médical : regards sur des professionnels de la périnatalité face à un dilemme éthique

Marion Torres

► To cite this version:

Marion Torres. Grossesse, VIH et secret médical : regards sur des professionnels de la périnatalité face à un dilemme éthique. Gynécologie et obstétrique. 2015. dumas-01218778

HAL Id: dumas-01218778

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01218778>

Submitted on 5 Dec 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AIX MARSEILLE UNIVERSITE

Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

**GROSSESSE, VIH ET SECRET MEDICAL :
Regards sur des professionnels de la
périnatalité face à un dilemme éthique.**

Présenté et publiquement soutenu

Le 20 avril 2015

Par

TORRES Marion
Née le 28 mai 1991

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-Femme
Année universitaire 2014/2015

Membres du jury:

- BOISSIER Estelle, sage-femme enseignante
- HAJUN Lisa, sage-femme
- Pr LE COZ Pierre, Professeur des universités en Philosophie,
Responsable du Master Ethique, sciences, santé et société,
Chargé de mission en sciences humaines et sociales, Faculté de
médecine de Marseille (Directeur de mémoire)

AIX MARSEILLE UNIVERSITE

Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée

GROSSESSE, VIH ET SECRET MEDICAL : Regards sur des professionnels de la périnatalité face à un dilemme éthique.

TORRES Marion

Née le 28 mai 1991

Mémoire présenté pour l'obtention du Diplôme d'état de Sage-Femme

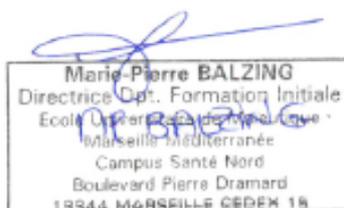
Année universitaire 2014-2015

Validation 1^{ère} session 2015 : Oui

Mention : Félicitations du jury

Validation 2^{ème} session 2015 :

Visa et tampon de l'école



REMERCIEMENTS,

Merci,

Au professeur Le Coz d'avoir accepté de diriger mes travaux, sans qui ces derniers n'auraient pas aboutis,

A l'ensemble des enseignants de l'EU3M, tout particulièrement Cécile Nina pour son aide précieuse et ses conseils avisés,

A tous les membres interrogés,

A mes parents, pour leur soutien indéniabte au cours de ces dernières années,

A mes amis, ma coloc, Laura, Marine, et mes acolytes Camille et Océane sans qui ces études n'auraient pas été les mêmes,

A Stan, pour son soutien et ses encouragements permanents.

SOMMAIRE

INTRODUCTION A L'ETUDE	1
MATERIELS ET METHODE	6
RESULTATS	8
ANALYSE ET DISCUSSION	13
I. Enjeux éthiques et juridiques de la non-révélation du statut sérologique d'une patiente atteinte du VIH à son partenaire et positionnement professionnel des soignants.....	13
II. Accompagnement des patientes séropositives gardant le secret en période périnatale.....	17
CONCLUSION	20

INTRODUCTION A L'ETUDE

Décrit pour la première fois en 1981, le virus d'immunodéficience humaine (VIH) est, depuis son émergence, le virus incontestablement le plus redouté sur la planète. Redouté, car responsable d'un bilan humain lourd. En effet, depuis le début de l'épidémie, environ 39 millions de victimes, décédées de maladies liées au virus du sida, ont été comptabilisées.

Actuellement, encore 35 millions de personnes vivent avec le VIH dans le monde et moins de la moitié ont accès à la thérapie antirétrovirale (Rapport ONUSIDA, 2014).

En France, on estime à 150 000 le nombre de personnes infectées, parmi lesquelles (environ) 50 000 ignoreraient leur séropositivité. En 2013, encore 6200 personnes ont été diagnostiquées comme positives à l'infection par le VIH (InVS, 2015).

Il n'existe à ce jour aucune thérapie permettant de guérir du virus du Sida. De ce constat émane un seul objectif : prévenir la transmission du VIH.

Néanmoins, la mise au point de la trithérapie antirétrovirale met en évidence l'intérêt de diagnostiquer les personnes infectées à un stade précoce de la maladie, dans le but d'augmenter leurs chances thérapeutiques¹.

Par conséquent, tous les professionnels de la santé sont appelés à participer activement à cette stratégie de prévention et de dépistage. L'INPES rappelle dans son rapport réalisé à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le Sida de 2011 que « *toute consultation peut être l'occasion de proposer un test, en particulier lorsqu'un bilan sanguin est demandé pour une autre raison* ».

La réalisation de la sérologie pour le VIH peut donc être proposée par ces professionnels dans le cadre de bilans systématiques, d'un dépistage orienté², mais également à l'occasion des bilans sanguins habituellement effectués en début de grossesse.

En effet, la loi n° 93-121 du 27 janvier 1993 stipule que le test de dépistage du VIH doit être systématiquement proposé aux femmes enceintes lors de la première consultation prénatale, avec recueil préalable de leur consentement et ce, après les avoir informées et prévenues des risques de contamination. Actuellement, plus de 75% des femmes

¹ En France, il est estimé que pour une personne sur cinq, le diagnostic est trop tardif (Plan National de lutte contre le VIH/Sida et les IST, 2010/2014).

² Personnes vues en consultation pour une pathologie autre que le VIH ou dans un contexte suggérant une contamination possible.

enceintes sont dépistées et c'est ainsi que près d'un tiers des femmes infectées découvrent leur séropositivité au cours d'une grossesse (Enquête périnatale française de l'ANRS).

Les professionnels de la périnatalité (gynécologues-obstétriciens, sages-femmes...) occupent par conséquent une place prépondérante dans la lutte contre la propagation du virus. Ils représentent des soignants compétents dans l'abord des différents aspects de la santé et de la vie sexuelle de la femme (du couple) ; les consultations pour motif gynécologique (grossesse, frottis, contraception³, interruption volontaire de grossesse...) constituent autant de moments opportuns pour mener à bien des actions de prévention et de dépistage en matière d'infections sexuellement transmissibles et notamment de VIH.

Afin de préserver la vie privée des personnes séropositives et qu'aucun préjudice ne leur soit porté, l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge et l'accompagnement des ces dernières sont tenus au secret professionnel.

Effectivement, l'ONUSIDA souligne que le caractère incurable de la maladie est source de « *préjugés et de craintes liés à un certain nombre de questions sensibles d'ordre social comme la sexualité, la maladie et la mort* ».

De plus, la garantie de l'anonymat dans les centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) et centres d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles (CIDDIST) constitue entre autres le témoin de l'importance accordée à la confidentialité de l'information relative au SIDA.

Cette notion de secret est ancrée dans notre civilisation depuis 460 avant Jésus-Christ. A l'époque, Hippocrate, médecin grec énonçait : « *les choses que je verrai ou entendrai dire dans l'exercice de mon art, ou hors de mes fonctions, dans le commerce des hommes, et qui ne devront pas être divulguées, je les tairai, les regardant comme des secrets inviolables* ».

Actuellement, en France, plusieurs textes référents imposent ce secret :

- **Le code civil**, dans son article 9 énonce tout d'abord que « *Chacun a droit au respect de sa vie privée.* »
- **Le code pénal** dans son article 226-13 stipule que « *La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an*

³ Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, la sage-femme peut effectuer des consultations de suivi gynécologique de prévention et de contraception auprès de toutes les femmes en bonne santé.

d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »

- **La loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner)** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, instaure le secret médical comme un droit fondamental des malades. Il est précisé dans l'article 4 (article R.4127-4) du Code de la Santé Publique (CSP) que « *Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris.* »

- **Les différents codes de déontologie médicale** reprennent la définition du secret donnée par le CSP. Les Ordres professionnels, garants de cette déontologie, veillent prudemment à son respect et sanctionnent sa violation via l'application de sanctions disciplinaires⁴.

Enfin, depuis l'arrêt de la chambre criminelle du 8 mai 1947 (arrêt Degraene) qui a conclu qu'il n'appartenait à personne de s'affranchir de l'obligation du secret professionnel, la jurisprudence française n'a fait que témoigner du caractère inviolable du secret médical⁵ en sanctionnant sa transgression.

Cependant, l'épidémie de VIH a soulevé une controverse relative au caractère intangible du secret. Cette dernière est fondée sur le constat du conflit entre « **le droit des personnes infectées à la confidentialité et le droit de leurs partenaires d'être avertis du danger qui les menace** » (CNOM, 2012).

C'est ainsi que dans les années quatre-vingt-dix, diverses instances nationales se sont emparées d'une réflexion sur le dilemme soulevé.

L'Académie nationale de médecine, en 1994 s'est prononcée en faveur d'une divulgation possible par le médecin, à titre exceptionnel.

Cependant, le CNOM s'est opposé à cette révélation exceptionnelle, tout comme le Conseil national du sida (CNS), qui affirmera après réflexion dans son avis du 16 mai 1994 que « *les inconvénients d'accepter pour le sida une rupture du secret médical l'emportent sur les avantages* ».

⁴ Ces sanctions peuvent faire l'objet d'un avertissement, d'un blâme, d'une interdiction temporaire ou permanente d'exercer, d'une radiation du tableau de l'Ordre.

⁵ Sauf dans le cadre de dérogations spéciales expressément prévues par la loi.

La commission Louis René en mars 1994, en a conclu qu'il revenait au praticien, « *après avoir tout fait pour convaincre le patient et son entourage, du danger que fait courir son état de santé, et, si possible, après avoir pris l'avis de confrères compétents, d'évaluer la situation et de prendre, en conscience, sa décision et d'assumer les conséquences d'une liberté qu'il revendique ; les juges apprécieront en fonction de ces cas d'espèces... Les dangers sont certains. Mais les conséquences de la révélation doivent être aussi lucidement mesurées.* »

Au final, en France, aucune dérogation au secret médical en matière de VIH n'est prévue par la loi. Il en résulte que le médecin, mais aussi toutes les personnes participant à la prise en charge médicale, sociale ou administrative du patient souhaitant garder le secret, doivent respecter cette décision.

Le débat éthique et moral n'est donc aujourd'hui pas clôt. Tirillés entre leur devoir de prévention des risques de contamination et leur devoir de respect du secret médical, les professionnels de la santé sont parfois confrontés à des situations complexes.

La grossesse constitue un moment clé pour réaliser un dépistage du VIH et la découverte d'une telle pathologie est souvent la cause de nombreux désordres, tant sur le plan médical que psychologique. La prise en charge de patientes enceintes séropositives est parfois compliquée par la non-révélation du statut VIH à l'entourage, en particulier au conjoint. C'est pourquoi il nous a semblé intéressant de comprendre comment les professionnels de la santé gravitant autour de ces patientes en période périnatale, adaptent leur prise charge face aux problèmes éthiques soulevés par la non-révélation du statut sérologique au partenaire.

Une étude a été menée avec pour question de recherche :

« Comment les professionnels de la périnatalité accompagnent-ils les patientes atteintes du VIH souhaitant garder le secret et comment se positionnent-ils face à ce dilemme éthique ? »

Les objectifs principaux de la recherche sont :

- Identifier **le positionnement** et explorer **le ressenti** des professionnels face à ce dilemme éthique.
- Identifier les **informations transmises** à la patiente et les **stratégies de communication** mises en œuvre pour l'amener à révéler le secret.

MATERIELS ET METHODE

L'étude descriptive rétrospective qualitative s'est déroulée dans le département des Bouches-du-Rhône de Septembre 2014 à Janvier 2015. Elle regroupait des professionnels de la périnatalité exerçant en cabinet libéral, en centre hospitalier et en centre de protection maternelle et infantile.

Le principal critère d'inclusion pour ces derniers était d'avoir déjà participé au cours de leur carrière professionnelle à la prise en charge d'une patiente séropositive, en période périnatale et refusant d'informer son conjoint de son état de santé.

Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs selon la méthode de JC Kaufmann (1996) a permis de recueillir les données.

L'étude a porté sur 7 membres au total, dont : un gynécologue-obstétricien (GO), un pédiatre, deux sages-femmes (SF), une infirmière puéricultrice, une infirmière et une psychologue appartenant toutes deux à une équipe mobile d'accompagnement (EMA) des personnes atteintes du VIH. La participation à l'étude a été faite sur la base du volontariat et l'utilisation de pseudonymes a permis de garantir l'anonymat des participants **(Tableau 1)**.

Les entretiens se sont déroulés sur leur lieu de travail et ont duré en moyenne de 20 à 35 minutes. Un guide d'entretien a été construit et testé en amont grâce à un entretien exploratoire. Il a permis au chercheur de s'appuyer sur un outil de référence lors de la réalisation des entretiens **(Annexe I)**. Ces derniers, enregistrés grâce à un Smartphone, via l'application "enregistreur vocal", ont été intégralement retranscrits sur un document Word **(annexe sur CD-ROM)** puis traités et interprétés selon la méthode d'analyse de contenu (Bardin, 2013).

La méthode de « l'entretien compréhensif » (Kaufmann, 1996) est une méthode selon laquelle « *la meilleure question n'est pas donnée par la grille : elle est à trouver à partir de ce qui vient d'être dit par l'informateur* ». Durant l'entretien, le chercheur entre ainsi en interaction avec le sujet interviewé par le biais de relances « *entre compréhension, écoute attentive, prise de distance et analyse critique* ». Ce procédé permet d'analyser certaines pratiques tout en tenant compte de l'histoire personnelle des membres participant à l'étude, il permet donc de recueillir des informations riches en sentiments, émotions, opinions et engagements.

Pseudonyme Âge	Profession	Lieu de l'entretien	Contexte de rencontre de la situation
Julie	Sage-femme en centre hospitalier (CH)	Lieu de travail	Consultation d'urgence en maternité
Carole	Sage-femme en centre de protection maternelle et infantile (PMI)	Lieu de travail	Surveillance de la grossesse à domicile
Éric	Pédiatre en cabinet libéral	Lieu de travail	Consultation pédiatrique en cabinet
Patricia	Infirmière puéricultrice en centre hospitalier	Lieu de travail	Soins à l'enfant en service de néonatalogie
Christine	Infirmière dans une EMA des personnes atteintes du VIH	Lieu de travail	Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique
André	Gynécologue-Obstétricienne en centre hospitalier	Lieu de travail	Médecin responsable du suivi de la grossesse
Marie	Psychologue dans une EMA atteintes du VIH	Lieu de travail	Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique

Tableau 1 : Récapitulatif des membres participants à l'étude

RESULTATS

L'analyse des entretiens a permis d'en extraire le contenu et de lui donner un sens. (Eymard, 2003).

L'étude a permis de répondre aux objectifs fixés *a priori*, en dégagant les informations transmises par les professionnels de la périnatalité et les stratégies de communication mises en œuvre par ces derniers, dans le but d'encourager la patiente à rompre le secret. Le ressenti des membres participant à l'étude a également pu être exploré face aux enjeux éthiques et juridiques que suscite une telle situation. Enfin, l'analyse de contenu des entretiens a permis d'identifier le positionnement de chacun de ces professionnels face au dilemme éthique.

Informations transmises (Annexe II)

D'après l'étude qualitative, il peut exister chez les patientes séropositives une « *mésinformation* » à l'égard de la pathologie (Christine, L.80-81). Cette recherche a mis en relief les différentes **informations transmises** par les professionnels de la périnatalité, à l'occasion du suivi d'une patiente séropositive refusant de divulguer cette information à son conjoint.

D'une manière générale, les professionnels ont tous éprouvé la nécessité de rappeler à la patiente l'existence du **risque de contamination**, qui semble être une évidence pour eux : « *on a d'abord reparlé du risque de transmission, bien sûr.* ». (Carole, L.11).

L'existence d'un tel risque nécessite d'autant plus d'**éduquer sur les modes de transmission** : « *on reprend (...) comment on l'attrape, comment on peut éviter de l'attraper, après c'est de l'éducation par rapport à la prévention, à la transmission du risque.* » (Christine, L.23-26).

L'intérêt pour le conjoint de se faire dépister et éventuellement **soigner** a également été mis en avant. Carole, dit (L.40-42) : « *je lui parlais du risque de transmission, du fait que son mari (...) avait le droit (...) de se tester pour se faire soigner rapidement s'il était séropositif et de se protéger s'il était séronégatif.* »

D'autres membres, de par leur profession, ont insisté sur la nécessité de transmettre des informations, concernant **la prise en charge de l'enfant**. C'est notamment le cas de Patricia (L.17-20), qui s'est intéressée tout particulièrement à « *l'observance du traitement* » reçu par le nouveau-né, dont le poids du secret ne doit pas retentir sur les

thérapeutiques mises en place.

Cette notion de risque est retrouvée de manière récurrente dans les entretiens (**annexe II, annexe III (2)**) ; d'une part les professionnels ont insisté sur les **risques liés directement à la maladie** et au comportement « *dangereux* » adopté par la parturiente (André, L.34). D'autre part, certains ont informé leur patiente du **risque pénal encouru**, dans le cas où le conjoint, non informé du danger qui le menace, déciderait de porter l'affaire en justice, en mentionnant « *systématiquement* » à la patiente « *qu'il y a jurisprudence* » (Christine, L.170). Cependant, selon certains professionnels, « *la peur renforce la peur* » (Marie, L.149) et l'évocation de ce risque pénal n'est pas un moyen permettant persuader les patientes de se livrer.

Stratégies de communication (Annexe III)

Bien que le **dilemme éthique** lié à la persistance d'un tel secret, soit une évidence pour les individus interviewés, **leur conduite reste guidée par la loi** : « *dans ces cas-là c'est la loi qui tranche* » (Carole, L.145).

Les professionnels, tenus au secret médical, ont adopté différentes **stratégies de communication**, afin de convaincre la patiente d'annoncer sa maladie à son partenaire.

Tout d'abord, comme énoncé précédemment, la **notion de risque** est apparue comme une des stratégies employées par tous les membres participants à l'étude.

Certains d'entre eux ont insisté sur la dangerosité liée à la persistance du secret, en espérant que la **répétition de leur démarche** à chaque consultation puisse convaincre la patiente de révéler la vérité à son conjoint. C'est notamment ce qu'Éric, a expliqué (L91-82) : « *...je lui disais à chaque consultation qu'il fallait le dire, je lui ai dit pendant plus de six mois, même une bonne année...* »

Ensuite, l'« *objectif* » de ces différents acteurs a été « *d'accompagner suffisamment la future maman pour qu'elle arrive à divulguer le secret* ». (Christine, L.70-72)

Différentes manières d'**accompagner la prise décisionnelle** de leur patiente ont été répertoriées.

La **construction d'un « terrain de confiance »** entre le personnel soignant et la patiente s'est avérée être une condition importante afin d'amener la patiente à se livrer. (Patricia, L.88-89)

Les paroles de Julie le confirment (L54-56) : « *...il ne faut pas les culpabiliser pour justement les amener à te faire confiance et les amener petit à petit (...) à annoncer...* »

C'est donc l'ouverture d'un « *espace de parole* » (Marie, L.178-179) qui va permettre l'échange. En découlent les notions d'écoute, de soutien et de conseil, qui ont permis aux professionnels d'une part, « *d'accueillir les réactions de la patiente* » (Christine, L.17-18) d'autre part, de « *l'aider dans son discours* » (Patricia, L.189-190).

Ensuite, plusieurs professionnels ont essayé de **favoriser la rencontre du couple en consultation** afin de « *pouvoir entrer en relation avec le futur papa.* » (Christine, L. 34).

Cette rencontre a été envisagée, toujours dans l'optique de soutenir la future mère « *de façon à ce qu'elle le dise mais qu'elle soit accompagnée* » (Carole, L.51-52).

Dans le but d'aider la patiente à « *cheminer* », le travail « **en partenariat** » (Carole L.139) avec de multiples professionnels est apparu comme étant une nécessité pour la plupart des soignants. Cependant, il arrive que « *la coordination entre les différents partenaires de santé* » soit ébranlée par la **mise en confrontation des opinions** de chacun. (Christine, L.107-108) En effet, André, (L.44) dit avoir éprouvé quelques difficultés en étant le seul membre de l'équipe « *à vouloir vraiment insister pour que le mari le sache.* »

Enfin, certains soignants ont ressenti le besoin **d'orienter cette patiente vers un autre professionnel**, leur paraissant « *plus compétent* » dans la prise en charge de cette situation. Il peut s'agir par exemple, d'« *associations d'aide* » (Marie, L.136) ou encore du médecin généraliste, dont la place est primordiale, du fait de la proximité et des liens qui se créent entre un médecin traitant et ses patients. (Patricia, L.182-185).

Vécu émotionnel (Annexe IV)

Lors des entretiens, le **ressenti** de l'ensemble des professionnels de la périnatalité face à cette situation qualifiée d'inconfortable (Marie, L.43) a également été évoqué.

Une partie des professionnels ont partagé les émotions de la patiente qu'ils ont accompagnée, **en prenant en compte son histoire personnelle**, comme l'évoque Julie (L.123-125) : « *...on sentait la détresse chez elle, on sentait l'instinct de survie. Elle était touchante aussi dans son malheur.* »

La « **base empathique** » (Christine, L.122) retrouvée chez certains membres du personnel soignant ne les a cependant pas empêchés de ressentir un **sentiment de gêne, lié au mensonge** ; plusieurs d'entre eux énoncent avoir été « *mal à l'aise* » (Eric, L.21 et Carole L.115), avouent avoir ressenti des **difficultés à supporter le secret** avec la patiente et à **se positionner « sans porter de jugement** » (Julie, L.104 ; L.54-55).

De plus, un **sentiment d'impuissance** a été révélé par les entretiens analysés. En effet, face à une loi peu flexible et ne laissant que peu de marge de manœuvre, les professionnels de la santé soumis au secret médical, se sont sentis « *démunis* » (André, L.43), voire même coupables ; Ce **sentiment de culpabilité** a notamment été retrouvé dans les propos de Patricia (L.112), qui s'est demandé si elle n'était pas « *complice* » d'une personne se trouvant dans une situation dont la légalité fait doute.

Positionnements professionnels (Annexe V)

L'étude a mis en évidence l'existence divers **positionnements professionnels** attestant de la complexité du dilemme soulevé.

Tout d'abord, certains des interviewés, au positionnement « *clair* », se sont montrés **en faveur du respect de la loi** en confirmant que le secret professionnel devait rester absolu : « *il y a une loi et on respecte le cadre de la loi.* » (Christine, L.128).

D'autres, au positionnement également très tranché, mais contraints par le caractère intangible du secret professionnel, ont montré à travers leurs propos qu'ils étaient favorables à une « **levée du secret professionnel** » (André, L.73) et ont affirmé ne pas consentir au mensonge (Eric, L.97-98).

Cependant, quelques-uns ont éprouvé plus de mal à se positionner. Ce **positionnement instable** a été retrouvé au travers des paroles de Carole (L.115) et Marie (L.73) qui n'ont pas réussi à avoir « *une position tranchée* » sur le sujet.

Enjeux éthiques et juridiques (Annexe VI)

L'étude a permis de dresser un constat relatif aux divers problèmes pouvant émaner de la persistance du secret de la maladie au sein d'un couple.

Les membres participant à l'étude ont d'abord fait référence au principal dilemme éthique soulevé par la situation de secret : ne pas informer le conjoint de la situation qui le menace, au nom du respect du secret professionnel, pourrait-être selon eux, de la **non-assistance à personne en danger**. C'est ce que Julie énonce (L.48-51) : « *d'un côté on peut être accusés de non-assistance à personne en danger, et de l'autre (...) de non-respect du secret professionnel.* »

De plus, le maintien de ce secret paraît être pour certains, contradictoire avec les **enjeux de santé publique** actuels, comme l'a soutenu André (L.63-66.), pour qui la préservation d'un tel secret serait en incohérence avec le contenu des messages actuels de sensibilisation à la prévention et au dépistage du VIH.

Un autre questionnement a également émergé de cette situation. Ce dernier concerne les **droits du père** relatifs à la prise en charge médicale de son enfant. Il a été alors question de savoir, s'il était légal et moral, de ne pas obtenir le consentement du père de l'enfant dans le cadre des traitements reçus à la naissance par le nouveau-né (Christine, L.114-119)

ANALYSE ET DISCUSSION

Tout d'abord, la démarche qualitative et le nombre restreint d'entretiens n'étaient pas adéquats à un traitement numérique des données. En effet, le caractère exceptionnel de la situation rencontrée par les professionnels de la périnatalité n'a pas permis d'inclure d'avantage de participants à l'étude. A noter qu'un soignant supplémentaire a été rencontré, mais refusant d'être enregistré, l'entretien réalisé n'a pas permis d'en exploiter son contenu, conformément au protocole de la méthode employée.

Concernant la conduite des entretiens, il semble important de souligner que le statut d'étudiant a entraîné une évolution au fil du temps. Ainsi, l'aisance de l'apprenti chercheur grandissant au fil des rencontres a pu faire défaut aux premières interviews. De plus, du fait des caractéristiques propres à l'entretien compréhensif, une part de subjectivité a pu être introduite au cours de chaque entrevue. En effet, la conduite de tels entretiens mène parfois l'interviewer à exercer une influence sur le sujet interviewé⁶.

Il apparaît également indispensable de notifier l'existence d'un biais de mémoire, puisque les professionnels ont été interrogés sur des événements passés.

Enfin, les résultats obtenus sont propres à l'étude et ne peuvent donc être généralisés à une population plus large que celle de l'échantillon défini préalablement par les critères d'inclusion ; cela est lié d'une part, à l'approche qualitative, d'autre part, au nombre limité d'entretiens.

I. Enjeux éthiques et juridiques de la non-révélation du statut sérologique d'une patiente atteinte du VIH à son partenaire et positionnement des soignants.

« L'éthique surgit principalement dans la vie quotidienne sous la forme d'un dilemme, lorsqu'on est confronté à un choix entre deux questions, certes contradictoires, mais présentant l'une et l'autre autant d'avantages que d'inconvénients » (Hericord, 2006).

Lorsqu'il s'agit d'une patiente séropositive souhaitant garder le secret, plusieurs questionnements relevant de l'ordre du dilemme éthique peuvent surgir.

Le débat tire alors sa source d'un dilemme opposant le devoir absolu de respect du secret médical et le principe de non-assistance à personne en danger (NAPD).

⁶ Ces caractéristiques sont inhérentes à l'entretien. (Eymard, 2003)

Tout d'abord, il est à noter que l'assistance à personne en danger constitue avant tout une obligation morale (qui relève de la conscience individuelle) et son non-respect est lourdement sanctionné par l'article 223-6 du code pénal⁷. La jurisprudence a permis d'étayer la définition du péril (danger) : la gravité, l'imminence et la constance représentent alors les trois conditions devant être réunies pour que la NAPD puisse être retenue. (Cour de cassation criminelle, 24 mars 2009).

Cette définition du péril conduit à de diverses interprétations.

Selon certains, ne pas alerter le conjoint du danger menaçant est « *clairement de la non-assistance à personne en danger* » (Éric, L.70).

Ainsi, si on considère qu'une personne entretenant des relations sexuelles non protégées avec son ou sa partenaire, expose ce dernier à un péril constant (risque de contamination), le principe de NAPD pourrait-être retenu contre le silence du personnel médical (Manaouil & Daury-Fauveau, 2008). De plus, le caractère incurable de la maladie justifierait la gravité du danger. En effet, cette affection « *n'est pas une simple maladie* » (André, L.101). Ses retentissements sur la santé des personnes séropositives sont à prendre en considération lorsqu'il s'agit du devoir de protection d'un individu exposé au risque de contamination.

Par ailleurs, est-il possible de parler de danger « *imminent* » lorsqu'une personne ignore la séropositivité de son partenaire sexuel ?

Plusieurs réponses sont possibles ; si le danger est considéré comme étant le risque de contamination, il pourrait effectivement être qualifié comme tel. Toutefois, en considérant le danger comme un « *danger de mort* » (André L.101), l'hypothèse perdrait de sa validité, puisque le décès n'est dans ce cas-là pas imminent et demeure incertain. (Manaouil & Daury-Fauveau, 2008)

L'« *état de nécessité*⁸ », se définit comme « *la situation dans laquelle se trouve une personne qui, pour sauvegarder un intérêt supérieur, n'a d'autre ressource que d'accomplir un acte défendu par la loi pénale* » (Cour d'appel de Colmar, 1957). Le médecin (ou autre soignant), pourrait donc passer outre l'obligation de secret, pour préserver le partenaire

⁷ **Article 223-6 du code pénal** Modifié par Ordonnance n°2000-916 du 19 septembre 2000 - art. 3 (V) JORF 22 septembre 2000 en vigueur le 1er janvier 2002 ; « Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende. »

« Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours. »

⁸ Encadré par l'Article 122-7 du Code pénal : « N'est pas pénalement responsable la personne qui, face à un danger actuel ou imminent qui menace elle-même, autrui ou un bien, accomplit un acte nécessaire à la sauvegarde de la personne ou du bien, sauf s'il y a disproportion entre les moyens employés et la gravité de la menace. »

d'une patiente séropositive refusant fermement de rompre le silence. Le secret médical protégerait en ce sens un intérêt dont la valeur est inférieure à celle de la vie (RASAT, 1989, cité par Manaouil & Daury-Fauveau, 2008).

Toutefois, les résultats montrent que les retombées d'une telle dérogation au secret médical sont à considérer. Marie, psychologue, a évoqué l'importance pour le soignant de garantir une confidentialité sans faille à la patiente (L.51-55). Selon elle, la confiance accordée par le malade au soignant permettrait de conserver le dialogue et ainsi, de maintenir la patiente dans les structures du système de santé.

Cela signifie que la prise en charge thérapeutique des personnes séropositives peut-être altérée du fait de la perte de confiance envers le corps médical. A plus grande échelle, ne pas assurer à la population générale la confidentialité absolue de l'information relative au VIH, risquerait de réduire l'efficacité des stratégies de prévention et de dépistage, représentant un enjeu majeur de santé publique. (CCNE, 1988 et CNS, 1996).

Le malaise des soignants face au risque de transmission évoqué au travers du tableau dressant leurs émotions ressenties semble cependant pouvoir être nuancé. Marie, psychologue, a évoqué (L.56-59) : « *aujourd'hui on a quand même quelque chose qui nous aide beaucoup au niveau médical : les patients qui arrivent à être charge virale indétectable, sont beaucoup moins contaminants, et ne sont même plus du tout contaminants* ».

En effet, des études ont observé une nette diminution du risque de transmission en cas de bonne observance des traitements. Une patiente infectée dont la charge virale est indétectable⁹ grâce à la prise d'antirétroviraux verrait ainsi son risque de transmettre le virus réduit de 96%. C'est ce qu'a montré en mai 2011, le National Institute of Health (NIH), en présentant les résultats d'un essai international regroupant quatre continents et 1700 couples stables (Cohen, Chen, McCauley et al, 2011).

De plus, les estimations du risque de transmission sans traitement sont relativement basses¹⁰ (Agence de la santé publique du Canada, 2013).

Le pouvoir contaminant du malade séropositif serait quasi-nul dans les cas où il bénéficierait d'une trithérapie antirétrovirale¹¹, considérée alors comme un véritable outil de prévention (CRIPS Paca, 2003).

⁹ Une charge virale indétectable ne signifie pas l'absence du virus, mais indique plutôt que la quantité de VIH dans un liquide organique atteint un niveau inférieur au seuil de détection par les tests

¹⁰ Ils varient de 0.5% à 3.38% selon le type de rapport sexuel (anal ou vaginal, insertif ou réceptif).

Au final, l'obligation au secret médical trouve toute sa place dans le dilemme : la confidentialité crée en partie la relation de confiance, la confiance du patient séropositif envers l'équipe soignante est un facteur de bonne adhésion aux traitements ; or, on sait que la bonne observance des traitements conduit vers une diminution significative du risque de transmission.

Par ailleurs, le cadre de l'étude a permis de mettre en exergue une toute autre problématique.

L'existence du secret de la maladie entre les parents d'un nouveau-né peut-être source d'un conflit, tant moral que juridique, qui mérite d'être éclairci. En effet, est-il acceptable, au nom du secret médical, de ne pas informer le père des traitements antirétroviraux reçus par son enfant à la naissance ?

D'un point de vue juridique, si le père n'a pas reconnu l'enfant, alors il revient à la mère d'exercer seule l'autorité parentale (Direction de l'information légale et administrative, 2014).

Néanmoins, lorsque que le nouveau-né est reconnu par la figure paternelle, le problème de l'obtention du consentement des deux parents se pose. L'Article 372-2 du Code civil stipule qu' « à l'égard des tiers de bonne foi, chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre, quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant. ». En ce sens, le consentement du père n'est légalement, pas indispensable. Cependant un argument moral supposerait que le père puisse être averti et connaître la vérité sur l'état de santé de son enfant. La loi dicte la conduite à tenir et le dilemme juridique devient par conséquent uniquement moral.

¹¹ L'efficacité d'un traitement prophylactique pris en continu a tout de même des limites liées à un niveau maximal d'observance. (CRIPS Provence-Alpes-Côte d'Azur, août 2011)

II. Accompagnement des patientes séropositives gardant le secret en période périnatale.

Accompagner signifie « *servir de guide* » (Le Larousse, 2015). Les entretiens analysés ont permis de révéler quelles pouvaient être les stratégies de communication utilisées par les professionnels de la périnatalité.

Lors de la prise en charge d'une patiente séropositive en période périnatale, la notion d'« *échange* », englobant « *l'écoute* » et « *le conseil* », est apparue comme une des fondations de la relation soignant-soigné. Par ailleurs, certains des professionnels ont fait part lors des entretiens d'un sentiment d'empathie ressenti à l'égard de leur patiente.

Or, l'installation d'un climat de confiance, dans un contexte d'échange et d'écoute compréhensive, peut encourager la patiente à se livrer et incite le professionnel à comprendre la situation dans laquelle elle se trouve, ce qui lui permet de s'adapter, de « *réagir de manière appropriée* » (Formarier, 2007).

Cette démarche de conseil et d'accompagnement mise en œuvre par les professionnels répond aux principes de ce qu'on appelle le « *counseling* ». Cette pratique psychologique d'origine anglo-saxonne regroupe un « *ensemble de pratiques aussi diverses que celles qui consistent à orienter, aider, informer, soutenir, traiter* » (VIH Counseling).

J.Lecomte, célèbre psychologue français, a défini en 2010 dans son article intitulé « *Empathie et ses effets* » ce qu'était l'entretien motivationnel¹² : « *une méthode psychologique destinée à augmenter la motivation au changement* ».

Par conséquent, il répond au concept du « *guide* » se référant à l'accompagnement et semble constituer une méthode d'approche judicieuse lorsqu'il s'agit de patientes séropositives en période périnatale souhaitant garder le secret. L'empathie devient alors une qualité professionnelle, qui conduirait les patientes à ressentir une meilleure satisfaction relative aux soins reçus, augmenterait leur bien-être physique et psychologique et concourrait à une meilleure observance des traitements reçus (Lecomte, 2010).

Cependant, la définition de l'accompagnement ressortant de l'étude comporte une autre dimension, complémentaire, sinon indissociable de la démarche de *counseling*.

Les résultats présentés ont d'abord montré la nécessité pour les soignants de donner des informations utiles à la compréhension de la maladie ; en effet, il arrive que des patientes n'aient pas cerné tous les modes de transmission. (Christine L. 23)

¹² Entretien motivationnel et counseling sont des synonymes.

Mais la délivrance d' « *informations seules ne suffit pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien* » (HAS, 2007). Par conséquent, l'élaboration d'une approche éducative, également nommée « *empowerment* », au travers de laquelle la patiente doit se montrer « *partenaire* », « *motivée* » et « *intéressée* » (Christine L.68) semble pertinente. Les professionnels habiles dans une telle démarche, viseront à promouvoir la santé de la patiente, tout en la rendant autonome dans sa propre prise en charge. (HAS, 2007)

Par ailleurs, les soignants favorisent, dans le cadre d'un accompagnement relationnel, « *leur confrontation avec les problèmes de la vie courante de la patiente* » (Schneider-Harris J, 2007). L'étude nous a donc permis de dégager certaines pistes justifiant le refus, quelques fois obstiné, de rompre le silence.

Parfois, il arrive que la peur de l'abandon et de la discrimination prime sur le poids du secret. La honte pour les parturientes d'annoncer leur pathologie à leur entourage semble émaner des connotations sexuelles qu'un grand nombre d'individus attribuent à la maladie, puisque, comme l'a souligné Christine (L.265-266), l'infection au VIH est « *la seule maladie avec laquelle on attrape (...) "la mort en faisant l'amour"* ».

Les résultats de la 5^{ème} enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH publiés en 2012 par l'INPES en attestent. Effectivement, près de 30% des participants ont indiqué avoir déjà été victimes de discriminations de la part de leur compagnon, « *menant parfois jusqu'à la rupture* ».

De plus, les représentations qu'ont ces patientes du danger qu'elles constituent, à l'égard de l'enfant à naître (risque de transmission materno-foetale) et de leur partenaire, peuvent justifier chez ces dernières des « *peurs* » souvent « *difficilement entendables* » par les professionnels impliqués dans leur prise en charge. (Christine, L.80)

A ces peurs résultant de représentations parfois erronées du danger, s'ajoutent bien souvent des craintes d'ordre culturel. Les membres interrogés ont quasi tous rapporté le cas d'une patiente soumise aux pressions de sa communauté d'origine.

En France, 60% des femmes infectées par le VIH sont originaires d'Afrique subsaharienne (InVS, 2015) ; or, force est de constater que dans de nombreux pays d'Afrique noire, une femme qui découvre sa maladie et dévoile son statut sérologique à son entourage s'expose à une remise en cause de « *son statut socio-économique, matrimonial et politique* » au risque d'être totalement « *répudiée* ». (Korbéogo G. et Lingani S, 2013). Le choix du silence semble alors plus compréhensible.

L'infection au VIH vient donc se placer au carrefour de trois concepts clés : « *la mort* », « *la vie* » et « *le sexe* » (Roseblum O, 2011).

Chez les personnes contaminées, les sentiments de honte et de culpabilité sont fréquents et les retiennent parfois de révéler leur séropositivité à leur entourage le plus proche. Il revient alors au thérapeute de solliciter face à la patiente ses qualités relationnelles, afin de pouvoir en tirer les avantages d'une écoute compréhensive qui s'inscrit dans l'empathie, l'échange et le soutien. La notion d'accompagnement retrouve tout son sens ; les démarches de *counseling* et d'*empowerment* apparaissent comme étant les piliers de l'autonomisation de la patiente, libre de décider seule et de façon responsable.

CONCLUSION

L'épidémie de VIH a suscité de nombreuses questions relatives au caractère absolu du secret médical. Le principal dilemme repose sur les droits des personnes infectées au respect du secret médical et le droit de leur partenaire d'être averti du risque de contamination. Les professionnels de la périnatalité, du fait de la place importante accordée au dépistage du virus en début de grossesse, peuvent-être amenés à prendre en charge des patientes séropositives. Les bouleversements d'une telle annonce sont certains, et l'annonce du diagnostic au partenaire pas toujours faite.

L'enquête qualitative a mis en relief la diversité des enjeux, à la fois éthiques et juridiques retenus par des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge d'une patiente séropositive souhaitant garder le secret. Sous certaines conditions, le principe de non-assistance à personne en péril pourrait-être retenu puisque le risque de transmission est patent. Cependant, le secret médical est le garant d'une confidentialité indispensable à la protection du patient et à l'efficacité des stratégies de prévention et de dépistage du VIH.

La diversité des opinions, engagements et ressentis de chacun des membres interrogés témoigne de la complexité de la situation. Il n'existe, face à ces enjeux, pas de réponse véritable et absolue. La loi Kouchner a placé la patiente au cœur du système de santé, rendant le secret médical plus absolu que jamais. Il semble donc appartenir aux professionnels de la périnatalité la mise en place d'un accompagnement médical, psychologique, social et éducatif solide.

Les sages-femmes, pourtant considérées comme les spécialistes de la physiologie, sont parfois amenées à prendre en charge des patientes atteintes d'une maladie chronique, telle que le VIH, il semble par conséquent intéressant pour la profession de pouvoir élargir son champ de compétences au domaine de l'éducation thérapeutique.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Agence de la santé publique du Canada (2013). *Risque de transmission du VIH : sommaire des données scientifiques*,

<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/hivtr-rtvih-fra.php>, 27 février 2015

Article 122-7 du Code pénal. Chapitre II : « Des causes d'irresponsabilité ou d'atténuation de la responsabilité », <http://www.legifrance.gouv.fr>, 21 janvier 2015

Article 222-15 du Code pénal. Chapitre II : « Des atteintes à l'intégrité physique ou psychique de la personne », Section 1 : « Des atteintes volontaires à l'intégrité de la personne », <http://www.legifrance.gouv.fr>, 21 janvier 2015

Article 223-6 du Code pénal. Chapitre III : « De la mise en danger de la personne », Section 3 : « De l'entrave aux mesures d'assistance et de l'omission de porter secours », <http://www.legifrance.gouv.fr>, 21 janvier 2015

Article 9 du Code civil, Livre premier : « Des personnes », Titre premier : « Des droits civils », <http://www.legifrance.gouv.fr>, 14 novembre 2015

Article 372-2 du Code civil. Chapitre 1^{er} : « De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant », Section 1 : « De l'exercice de l'autorité parentale », <http://www.legifrance.gouv.fr>, 21 janvier 2015

Bardin L (2013). *L'analyse de contenu*, 2nd, France, Quadrige

Cour de cassation criminelle (24 mars 2009). *Chambre criminelle 08-84.160*, Inédit, <http://www.legifrance.gouv.fr>, 6 mars 2015

Centre régional d'information et de prévention du Sida PACA (avril 2003). *L'observance au cours des traitements antirétroviraux de l'infection à VIH*, <http://paca.lecrips.net/spip.php?article123>, 6 mars 2015

Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, et al (2011). « Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy », *New England Journal of Medicine*, p.12

Conseil consultatif national d'éthique (16 décembre 1988). *Avis N°14 sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH)*. Rapport, <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis014.pdf>, 14 novembre 2014

Conseil national du sida (11 mai 2006). *Communiqué de presse sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH*, <http://www.cns.sante.fr/spip.php?article261>, 14 novembre 2014.

Conseil national du Sida (16 mai 1994). *Avis sur la question du secret professionnel appliqué aux soignants des personnes atteintes par le VIH*, <http://www.cns.sante.fr/spip.php?article91>, 2 décembre 2014

Conseil Nationale de l'Ordre des Médecins (11 octobre 2012). *Article 4-Secret professionnel*. <http://www.conseil-national.medecin.fr/print/913>, 21 janvier 2015

Counseling, Santé et Développement, <http://www.counselingvih.org/fr/definition/definitions.php>, 10 mars 2015

Criton C & Fener P (mai 2007). *La sexualité et la grossesse de la femme confrontée au VIH/sida*, http://sidasciences.inist.fr/IMG/pdf/vih_femme_sexualite_grossesse_version_finale.pdf, 5 mars 2015

Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre) et Ministère en charge de la justice (juillet 2014), <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F3132.xhtml>, 6 mars 2015

Eymard C (2003). *Initiation à la recherche en soins et en santé*, 1ère édition, Toulouse, Ed. Lamarre

Formarier M, (juin 2007). « La relation de soin, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, N°89, p.33-41

HAS (Juin 2007). *Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, <http://www.has-sante.fr/>, 6 mars 2015

Institut de veille sanitaire (2014). *Données épidémiologiques sur l'infection à VIH et les IST*, <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/VIH-sida-IST/Infection-a-VIH-et-sida/Actualites>, 2 décembre 2014

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2011). *Dépistage du VIH : une démarche à installer auprès de tous les publics*, <http://www.inpes.sante.fr>, 27 janvier 2015

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2012).

5e enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH
https://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/SIS_Rapport_Discri_2012.pdf, 3 mars 2015

Institut de veille sanitaire, (3 mars 2015). *Infections à VIH et Sida, aide-mémoire*,

<http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/VIH-sida-IST/Infection-a-VIH-et-sida/Aide-memoire>, 6 mars 2015

Kaufmann JC (1996). *L'entretien compréhensif*, 1ère édition, Paris, Nathan

Korbéogo G et Lingani S (2013). « Des vies reconstruites. Exclusion et réinsertion sociale des femmes vivant avec le VIH à Ouagadougou (Burkina Faso) », *Sciences sociales et santé*, Volume n°31, p.114

Larousse (2015). Dictionnaire de français,

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagner/47010>, 10 mars 2015

Lecomte J (2010). « Empathie et ses effets », EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), *Savoirs et soins infirmiers* 60-495-B-10

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, <http://www.legifrance.gouv.fr/>, 27 janvier 2015

Manaouil C, Dauray-Fauveau M (2008). « Regards croisés sur le médecin face au partenaire d'un patient séropositif », *Médecine & Droit*, n° 92, p. 144-149

Martin-Chabot B (2008). « Des femmes enceintes séropositives au virus du sida, entre secret et parole au sein du couple », *Dialogue*, n° 179, p. 111-118.

Maumaha Nouné R et Monzée J (2009) « Le secret thérapeutique : influences socioculturelles et implications pour les professionnels de la santé », *Éthique publique*, volume 11, n° 2, p.147-166

Ministère de la santé et des sports (2010). *Plan national de lutte contre le VIH/Sida et les IST 2010/2014*,

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_lutte_contre_le_VIH-SIDA_et_les_IST_2010-2014.pdf, 20 janvier 2015

ONUSIDA (2013). *Rapport mondial : Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de SIDA 2013*,

http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_fr_1.pdf,

1^{er} mars 2015

ONUSIDA, (2005). *Etudes de cas des interventions réussies ; Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH*,

http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/JC999-HumRightsViol_fr.pdf, 21 janvier 2015

ANNEXES

× Annexes imprimées :

I : Guide d'entretien

II : Informations transmises

III : Stratégies de communication

IV : Vécu émotionnel

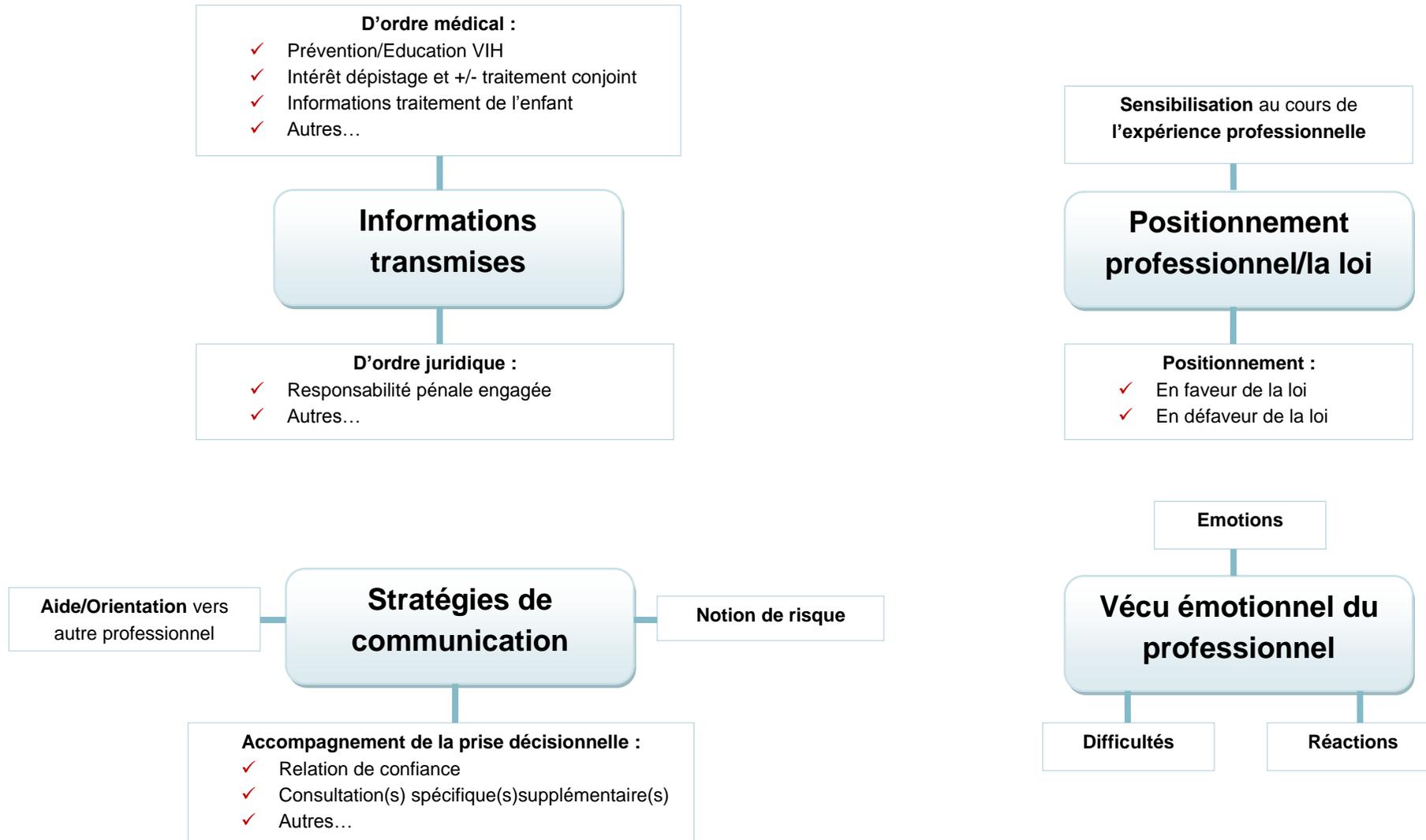
V : Positionnement professionnel

VI : Enjeux éthiques, juridiques

× Annexes sur CD-Rom :

Re transcription de l'intégralité des entretiens.

Annexe I : Guide d'entretien



Annexe II : Informations transmises

D'ordre médical			D'ordre juridique
Prévention transmission	Intérêt dépistage du conjoint	Traitement de l'enfant	Risque pénal encouru par la patiente
<p>Julie SF hospitalière</p> <p>L 16-18 : « parce que moi j'avais essayé de lui dire, « il faut quand même vous protéger, par rapport quand même pour qu'il l'attrape pas, mais la grossesse comment est-ce que vous avez fait ?" Parce qu'elle me disait "non mais oui oui je me protège, je mets des préservatifs » »</p> <p>L 36-38 : «Oui ben alors le traitement du bébé elle était au courant, et le reste oui je lui ai rappelé qu'elle risquait de contaminer son mari, qu'il fallait qu'elle se protège et tout ça quoi, mais il y avait déjà eu tout un suivi mis en place par le sixième avant que je la rencontre hein. »</p>			
<p>Carole SF en PMI</p> <p>L 11-16 : «Donc on a d'abord reparlé du risque de transmission, bien sûr. Mais enfin elle était quand même...Euh...Elle elle était persuadée qu'elle s'était testée il y a pas longtemps dans son pays d'origine en Afrique, et elle pensait que c'était bon donc elle comprenait pas, elle était dans l'incompréhension. Donc on a parlé du risque de transmission. Du fait que son mari avait quand même le droit de se protéger du coup par rapport à elle voilà. On a surtout parlé autour de ça quoi.</p> <p>L 18-22 : «Après niveau médical elle avait déjà fait toutes ses charges virales de fin de grossesse, elle était...En fait elle allait pas avoir de traitement pour l'accouchement, donc ça j'avais ces info là quand je suis allée la voir, donc on en avait reparlé mais c'était déjà...Elle le savait quoi, j'avais pas d'autres informations, enfin d'informations supplémentaires sur ce plan là à lui apporter. »</p>	<p>L31-33 : « Voilà je lui parlais du risque de transmission, du fait que son mari il avait le droit de déjà lui de se tester pour se faire soigner rapidement si lui était séropositif et de se protéger s'il était séronégatif. »</p>		<p>L125-128 : « Mais c'est vrai que j'ai jamais abordé, et vous voyez ça m'aurait pas euh...J'aurais jamais abordé le côté que vous me disiez tout à l'heure, que si son mari se plaignait il pouvait...Enfin le côté juridique, pénal j'aurais pas abordé ça. »</p>
<p>Eric Pédiatre libéral</p> <p>L44-46 : « Alors c'est une histoire comme je te disais qui doit avoir une quinzaine d'années donc c'est un peu vieux, normalement j'ai dû lui expliquer qu'elle risquait de contaminer son mari, ça ça me paraît évident, je pense que tout le monde lui avait dit d'ailleurs."</p>			<p>L47-48 : « Le deuxième truc à mon avis c'est qu'elle risquait d'être condamnée je pense que la justice condamne une personne qui... voilà. »</p>
<p>Patricia Puéricultrice</p> <p>L75-78 : « et de lui dire que comme c'est négatif, qu'elle a une charge négative elle peut pas contaminer son conjoint ou d'une manière vraiment...Enfin c'est ce qu'on peut lui dire, lui dire « votre bilan est bon, vous êtes en charge négative, vous le savez c'est pour ça que vous avez eu ce bébé » ».</p>		<p>L257-258 : « on fait en sorte que tout se passe au mieux, on surveille l'observance du traitement pour que le bébé il soit soigné, ça s'est important. On explique bien le bilan, les différents traitements. »</p>	<p>L72-73 : « On parlera pas de la loi en premier hein, on va pas la culpabiliser, quelque soit le cas de figure. »</p>

Annexe II : Informations transmises

D'ordre médical			D'ordre juridique	
	Prévention transmission	Intérêt dépistage du conjoint	Traitement de l'enfant	Risque pénal encouru par la patiente
Christine Infirmière EMA	<p>L23-26 : « Il y a quand même des mamans qui n'ont pas cerné tous les modes de transmission, on reprend en fait effectivement comment on l'attrape, comment on peut éviter de l'attraper, enfin après c'est de l'éducation par rapport à la prévention, la transmission du risque. »</p> <p>L37-42 : « Alors oui, en fait cette transmission ça fait partie de notre rôle hein dans le dépistage précoce, arriver à expliquer à la maman l'objectif du traitement, la stabilisation de la charge virale avant la naissance de l'enfant qui, voilà avec un bilan stable et une charge virale stabilisée on peut tout à fait, enfin c'est vous la sage-femme, mais accoucher par voie basse même si on est une future maman séropo et tout ça on l'aborde en entretien, que la transmission mère enfant n'est pas obligatoire. »</p>		<p>L42-45 : « On explique qu'on fait du Rétrovir au bébé dans les quatre premières semaines, que c'est un traitement transitoire, que ça veut pas dire que son enfant va être malade, qu'après les anticorps on va faire des bilans à distance pour surveiller hein jusqu'aux dix-huit mois de l'enfant. »</p>	<p>L151-156 : « Oui alors oui on leur dit qu'il y a jurisprudence. On en parle systématiquement, alors j'ai pas souvenir si c'est un choix d'équipe ou si on l'avait posé en équipe mais en tout cas on leur dit systématiquement qu'il y a jurisprudence et que si la personne, l'autre était contaminée et arrivait à prouver que c'était en connaissance enfin du statut sérologique il y avait jurisprudence et qu'on encourait une peine d'emprisonnement et une peine pour empoisonnement, donc oui oui effectivement ça on le signale. »</p>
André GO	<p>26-27 : « Ah et bien ce sont toujours les mêmes hein, c'est dire que de toute façon c'était dangereux pour lui qu'il fallait qu'il se fasse dépister. »</p>			
Marie psychologue	<p>L.123-127 : « Oui on remet au clair les modes de transmission, les traitements. (...) donc je reprends les modes de transmission, la difficulté de mettre le préservatif, les médicaments comme traitement, le préservatif féminin... »</p> <p>L.156-161 : « J'informe sur le traitement d'urgence aussi (...) En disant, « c'est pas parce que vous lui aurez dit que vous mettez le préservatif » mais par contre si vous faites des tests régulièrement et que votre charge virale reste indétectable c'est aussi une autre façon de pas mettre le préservatif. »</p>			<p>L.148-149 : « Ouais ouais, ça peut m'arriver de parler du risque pénal mais en général... La peur renforce la peur, des fois c'est pas forcément... »</p> <p>L154-155 : « Après ouais je peux informer quand même en disant, que par rapport à la loi c'est un comportement qui peut être puni. »</p>

Annexe III : Stratégies de communication (1)

Accompagnement de la prise décisionnelle

	Relation de confiance	Soutien	Echange	Travail en lien avec autres professionnels	Rencontre du couple
Julie SF hospitalière	L54-56 : « faut pas juger, faut pas culpabiliser pour justement les amener à te faire confiance et les amener petit à petit tu vois à annoncer, et les accompagner »	L58-59 : « être là à ses côtés au moment du truc et pouvoir la récupérer et pouvoir aussi aider le conjoint et je pense que notre rôle il est là surtout, c'est de pas la laisser seule face à ce problème, face à ça. » L62-64 : « Mais malgré tout de pas la laisser seule là-dedans et de pouvoir lui apporter le soutien nécessaire pour qu'elle puisse dire la vérité et pouvoir l'accompagner dans la suite. » L128-131: «Et donc notre rôle c'était vraiment comme je disais de pas la laisser seule et de l'accompagner pour qu'elle puisse au final pouvoir le dire à son mari et pouvoir se libérer de ce poids là je pense »	L66-67 : « Alors, oui en fait je pense que ce qu'il faut privilégier à mon avis c'est l'écoute, tu vois l'écoute et surtout, de pas juger rester dans l'écoute » L83 : « au bout d'un moment malgré tout comme je te dis il faut savoir les écouter »	L70-72 : « mais après je pense qu'il y avait aussi tu vois la PMI, le médecin qui l'a suivie...Je pense que c'est surtout la PMI qui a surtout mis en place tout autour d'elle, tout ce soutien »	
Carole SF en PMI		L136-138 : « j'ai continué à l'accompagner pour l'aider encore un peu à cheminer, à se confier pour qu'elle puisse en fait réussir à surmonter sa peur de dire la vérité »	L70-71 : « Donc c'est vrai que rapidement cette femme s'est confiée, et rapidement elle m'a parlée quoi. »	L49-52 : « Et donc je lui avais dit aussi que si elle voulait peut-être le faire à l'aide de personnel quoi. (...)de façon à ce qu'elle le dise mais qu'elle soit accompagnée » L139-141 : «il faut vraiment travailler en partenariat quoi, se rapprocher de l'équipe mobile, je pense qu'on...Après je pense qu'on peut pas le gérer toute seule, il faut travailler avec eux »	
Christine Infirmière EMA	L15-16 : « Alors en général on ne fait pas ça lors d'un premier entretien. Il faut d'abord qu'un minimum de relation qui soit établie avec la patiente. » L67-69 : « Il faut que le patient soit partenaire, partant, motivé, intéressé pour faire de l'éducation thérapeutique, sinon on peut en faire pour rien et remuer du vent, hein voilà! » L78 : « Complètement, complètement...il faut qu'elle ait confiance en nous »	L70-72 : « C'est sûr que l'objectif du soignant dans ces situations là ça va être d'accompagner suffisamment la future maman pour qu'elle arrive à divulguer le secret »	L16-22 : « Donc en fait en tant qu'infirmière dans l'accompagnement qu'on fait, on va d'abord accueillir les réactions de la patiente à ce qui paraît être l'annonce d'un diagnostic. C'était le cas de la patiente à qui on pense toutes les deux, avec son vécu, les représentations qu'elle a de la maladie, ce qu'elle en sait, ce que ça représente pour elle d'être malade, comment éventuellement elle se projette dans sa vie future en étant séropositive »	L69-70 : « Et après sur l'accompagnement on va faire intervenir la psychologue du service si on estime qu'il y a nécessité pour l'accompagner. »	L32-34 : « Donc en général on essaye de pouvoir rencontrer le couple, pas forcément ensemble dès le départ mais quand même de pouvoir entrer en relation avec le futur papa. »

Annexe III : Stratégies de communication (1)

Accompagnement de la prise décisionnelle

	Relation de confiance	Soutien	Echange	Travail en lien avec autres professionnels	Rencontre du couple
Patricia Puericultrice	<p>L30-31 : « Donc on peut pas obliger les gens sinon ils nous font pas confiance »</p> <p>L74-76 : «C'est la mettre en confiance. Alors il faut surtout pas qu'elle perde confiance, sinon elle va perdre tous ses moyens et elle va se braquer alors ça non ! »</p> <p>L88-89 : « ce qu'on veut c'est (...) qu'elle se mette en confiance pour qu'après elle puisse parler »</p> <p>L205-206 : « donc elles ont confiance, elles voient qu'il y a un terrain de confiance »</p> <p>L211-212 : «Je pense que c'est ce qu'il faut faire, c'est les mettre en confiance pour qu'elles puissent parler. »</p>	<p>L189-190 : «Il faut un endroit où elle puisse aussi s'appuyer sur quelqu'un, qui puisse l'aider dans son discours »</p> <p>L302-304 : «Voilà tout ce qu'on peut faire c'est...On essaie de pas de juger, de l'accompagner et de la soutenir dans sa démarche pour qu'elle le dise »</p>	<p>L27-28 : « Ce qu'on essaie toujours de faire, c'est toujours d'être dans le conseil »</p> <p>L56-57 : « Ça se fait en fonction de ce que la maman désire, de ce qu'elle voudrait »</p> <p>L73 : «Nous ce qu'on peut faire c'est la conseiller un maximum pour qu'elle parle »</p> <p>L79-80 : «Il faut qu'elle puisse avoir quelqu'un, des partenaires avec qui elle puisse discuter et qu'elle peut aller voir. »</p> <p>L82-83 : «Il faut qu'elle ait quelqu'un avec qui elle peut discuter. »</p> <p>L207 : «. Nous on est là pour qu'elles puissent parler. »</p> <p>L213 : «La parole c'est important, de libérer la parole. Nous à notre niveau on peut faire que ça. »</p>	<p>L273-275 : « Ce que je veux dire c'est quand on a un gros souci un gros problème avec une patiente on essaie de tous se mobiliser autour de ces patientes qui ont une situation particulière »</p> <p>L276-278 : «Alors on essaie tous de se parler, d'éviter nos problèmes à nous professionnels, et d'essayer de faire en sorte que tout le monde se parle pour que ça fasse avancer la patiente »</p> <p>L282-285 : «Que tout le monde puisse se voir en réunion, plusieurs s'il faut, pour que tout le monde puisse arriver à ce que cette dame, cette jeune femme puisse parler, puisse dire les choses à son conjoint et que ça aille au mieux pour tout le monde. »</p>	<p>L38-40 : « Donc nous ce qu'on peut faire c'est lui conseiller vivement d'aller voir quelqu'un, elle et son conjoint et de discuter »</p> <p>L53-55 : « Le pédiatre voit la maman, le papa biologique ou autre, là en l'occurrence c'était son petit. Il va les voir en entretien et il va essayer de faire parler la maman hein »</p>
Marie Psychologue	<p>L.165-168 : «Ben déjà, y'a une relation de confiance en comprenant la personne, du pourquoi et du comment, son fonctionnement. En essayant de voir si le pourquoi et le comment ça tient la route ou si c'est du fantasme. Euh... Ouais, ouais relation de confiance. »</p>		<p>L.60-64 : «Enfin donc c'est un argument qui permet de maintenir la personne dans le dialogue et la motiver à se soigner et de dire que voilà, « tant que vous êtes charge virale indétectable vous savez que vous êtes moins contaminant ». Et c'est un argument aussi pour le dire, pour l'annoncer peut-être plus facilement. »</p> <p>L.137-141 : « en tant que psychologue la personne, on en reparle on va en réfléchir, « je vous donne mon opinion et vous me donnez la votre », que ce soit toujours dans l'échange pour arriver à un moment au moins que la personne elle soit au clair, pourquoi elle veut pas mettre de protection ? Pourquoi est-ce qu'elle arrive pas à le dire ? Quels sont les freins ? »</p> <p>L.177-179 : « Moi je me positionne toujours en professionnelle qui est là pour ouvrir un espace de parole où on peut tout dire, mais le respect de la confidentialité il est aussi posé pour les psychologues, moi ce qu'on me dit là ça ne sort pas de là donc... »</p>		<p>L.36-37 : « Ouais ouais, donc je lui avais proposé, enfin moi face à ces situations-là je propose de rencontrer le partenaire, de rencontrer l'entourage. De dire que quand même, ben c'est important. »</p>

Annexe III : Stratégies de communication (2)

Notion de risque		Répétition des démarches	Orientation vers un autre professionnel
Risque pénal	Risque de contamination		
Julie SF hospitalière		L39-40 : « Alors je lui ai rappelé qu'elle risquait de contaminer son mari, qu'il fallait qu'elle se protège et tout ça quoi. »	L110-111 : « Bon toi t'as pas grand-chose d'autre à faire à ce moment-là si ce n'est que de rajouter ton grain de sel et à chaque fois le rajouter. »
Carole SF en PMI		L15 : « Donc on a d'abord reparlé du risque de transmission, bien sûr. » L19 : « Donc on a parlé du risque de transmission... » L40 : « Voilà je lui parlais du risque de transmission... »	
Eric Pédiatre libéral	L46-47 : « Le deuxième truc à mon avis c'est qu'elle risquait d'être condamnée. Je pense que la justice condamne une personne qui... voilà. »	L44-45 : « normalement comme je te disais j'ai dû lui expliquer qu'elle risquait de contaminer son mari, ça, ça me paraît évident, je pense que tout le monde lui avait dit d'ailleurs. »	L34-35 : « Et bien à toutes les consultations je disais à la maman qu'elle avait tort de faire ça » L81-82 : « Et ben je lui ai dit à chaque consultation qu'il fallait le dire, je lui ai dit pendant plus de six mois même une bonne année, mais elle voulait rien savoir »
Patricia Puéricultrice		L20-22 : « Après aussi bien sûr on va lui dire qu'elle risque de contaminer le conjoint, si il l'était pas déjà ça on sait pas hein. »	L94-96 : « Alors j'ai essayé de lui dire mais quand j'ai vu qu'elle commençait à se braquer j'ai arrêté. Il faut y revenir plusieurs fois, c'est pas en une seule fois hein, il faut avoir beaucoup de patience » L38-40 : « Donc nous ce qu'on peut faire c'est lui conseiller vivement d'aller voir quelqu'un... » L182-185 : « Donc on leur dit, « vous le connaissez bien votre médecin traitant, pourquoi vous allez pas le voir en entretien ? Discuter un peu avec lui, peut-être qu'il vous aiderait à parler dans le cabinet, c'est un endroit un peu neutre. » » L214-216 : « Après y'a les pédiatres, les sages-femmes, les obstétriciens. Y'a des gens plus compétents, qui doivent dire par contre, qui doivent favoriser vraiment un maximum que ce secret n'existe plus quoi... » L292-294 : « On essaie quand même de répondre à son questionnement mais bon, on dirige vers le pédiatre pour qu'il puisse parler avec à la fois la mère et avec la papa quand même. »

Annexe III : Stratégies de communication (2)

Notion de risque		Répétition des démarches	Orientation vers un autre professionnel
Risque pénal	Risque de contamination		
Christine Infirmière EMA	L172-175 : « ...on leur dit systématiquement qu'il y a jurisprudence et que si la personne, l'autre était contaminée et arrivait à prouver que c'était en connaissance... Enfin du statut sérologique, il y avait jurisprudence et qu'on encourt une peine d'emprisonnement et une peine pour empoisonnement... »	L27-29 : « on reprend en fait effectivement comment on l'attrape, comment on peut éviter de l'attraper, enfin après c'est de l'éducation par rapport à la prévention, la transmission du risque »	
André GO		L33-34 : « ...c'est dire que de toute façon c'était dangereux pour lui... » L21 : « Oui oui j'ai essayé plusieurs fois même mais elle n'a jamais voulu le dire. » L23-25 : « Beh moi à chaque consultation je lui disais qu'il fallait qu'elle le dise simplement, que son mari avait le droit d'être au courant et donc qu'il fallait le dire. »	
Marie Psychologue	L154-155 : «Après ouais je peux informer quand même en disant, que par rapport à la loi c'est un comportement qui peut être puni. »	L.168 : «...et puis d'essayer de dire que voilà, que c'est quand même dangereux... »	L129-130 : « Après j'essaie de les envoyer en parler auprès d'autres associations qui peuvent être le planning familial qui ont pas le même discours... » L134-137 : « ...je sais qu'au planning elles maîtrisent après vers des associations d'aide où y'a aussi un discours sur la réduction des risques...Donc j'essaie d'envoyer vers d'autres professionnels... »

Annexe IV : Vécu émotionnel (1)

Emotions ressenties

	Empathie	Gêne	Impuissance	Culpabilité
Julie SF hospitalière	<p>L53-54 : « parce qu'en fait si tu réfléchis elle était dans la détresse cette fille sur un plan, enfin socialement...voilà »</p> <p>L89-90 : « Alors en fait c'est marquant parce que déjà, t'as quelqu'un qui est dans une détresse... »</p> <p>L92-94 : « Elle est dans le mensonge pour pas se faire jeter enfin tu vois.... Donc tu te dis c'est un truc c'est horrible quoi. »</p> <p>L123-125 : « Puis c'est vrai qu'elle était touchante aussi parce que tu sentais la détresse chez elle tu sentais l'instinct de survie. C'était quelqu'un qui était touchante aussi dans son malheur. »</p>		L101-103 : «Oui en fait tu es un peu impuissante parce que y'a une info que tu sais que tu peux pas divulguer mais tu sais qu'il faut que tu fasses tout pour que quand même la vérité soit connue. »	
Carole SF en PMI		L115 : « Ca me met mal à l'aise et en même temps il faut faire avec. »		L95-97 : «...enfin moi je me posais la question à ce moment-là, je me disais « à quel moment nous on n'est pas euh... nous cautionnaire de non-assistance à personne en danger? ». »
Eric Pédiatre libéral		<p>L13-15 : « Alors j'ai été bien emmerdé, parce que je l'avais vue enceinte, donc elle était avec son mari, et la problématique s'était posée quand il a fallu dire à la maman qu'il fallait faire une césarienne. »</p> <p>L20-21 : « Donc on avait pu expliquer la césarienne au papa, mais moi j'étais très mal à l'aise de dire ça. »</p> <p>L26-27 : «...elle était allée faire ses bilans en cachette à la Timone sans que le papa soit au courant donc ça, ça m'a mis aussi très mal à l'aise. »</p>		
Patricia Puéricultrice	<p>L57-59 : « Parce qu'elle avait peur de l'abandon la maman. Elle avait peur que son conjoint la laisse tomber et qu'elle se retrouve dans des difficultés hein...Elle voulait pas être abandonnée. Donc là aussi c'était difficile hein... »</p> <p>L66-69 : «Alors moi personnellement je suis dans l'empathie, je suis avec la maman voilà. Je comprends cette maman, je me mets à sa place et je me dis que si je pouvais avoir un professionnel qui me comprenne ce serait quand même pas mal. »</p>	<p>L136-138 : « C'était ça qui était gênant, d'être complice d'un mensonge, complice de quelque chose qui nous dépassait un peu. »</p> <p>L172-173 : « On connaît pas les gens, ils sont de bonne foi hein mais bon. C'est ça qui est très gênant. »</p>	L225 : « Oui on est plus que démunis. »	<p>L109-112 : «Et oui ça m'a mise dans une situation difficile dans le sens où, est-ce qu'elle était en train de...Enfin quand même c'était sous le coup de la loi hein, est-ce qu'elle n'empoisonne pas son conjoint ? Est-ce qu'on n'est pas nous complice de quelque chose qui n'est pas dans l'illégalité ? »</p> <p>L217-220 : « Mais c'est extrêmement difficile à vivre hein, il faut le dire quand même. C'est très dur parce qu'on n'est pas serein. On sait qu'il y a quelque chose, on sait qu'elle veut pas dire... »</p>

Annexe IV : Vécu émotionnel (1)

Emotions ressenties

	Empathie	Gêne	Impuissance	Culpabilité
Christine Infirmière EMA	<p>L122-124 : «...je pense être déjà quelqu'un qui a une base empathique assez importante donc peut être qu'on prend pas la même distance face à cette situation... »</p> <p>L134-135 : «Et en fait elle a sûrement ses raisons d'agir comme ça. Je veux dire quand on rencontre quelqu'un comme ça on connait pas son vécu, son histoire. »</p> <p>L148-149 : «Je pense que je reste dans l'empathie parce que ça fait partie de mon mode de fonctionnement et que c'est quelque chose de pas facile à dire... »</p>			
André GO			<p>L35 : «Mais...euh...On ne pouvait pas passer outre sa décision à elle. »</p> <p>L40 : «Mais on est impuissant complètement là hein. »</p> <p>L43 : « Ah en on s'est senti un peu démuni quand même. »</p> <p>L46-47 : « Alors on réagit, en tant qu'impuissant complètement là, parce qu'on peut rien contre la dame... »</p>	<p>L61-65 : «Alors moi j'étais désolé là, parce que je pensais au mari et on n'aimerait pas que ça nous arrive ces choses-là. C'est à l'encontre de ce qu'on dit partout qu'il faut se dépister, qu'il faut le dire, qu'il faut protéger les autres, qu'il faut se protéger. »</p>
Marie Psychologue		<p>L.38-41 : « Je signifie qu'il y a une interdiction mais que voilà moi je suis aussi gênée dans ces situations parce que je trouve qu'en tant que professionnelle on est dans des situations qui sont pas très confortables. »</p> <p>L.68-69 : «Alors j'étais mal à l'aise parce que moi j'aurais eu envie de protéger les partenaires... »</p>		

Annexe IV : Vécu émotionnel (2)

Difficultés rencontrées

	Poids du secret	Non-jugement	Désaccords entre professionnels
Julie SF hospitalière	<p>L104 : « Ouais c'est, un secret que tu supportes avec la patiente. »</p> <p>L105-111-113: «Après en hôpital, tu te dis que t'es pas toute seule à le savoir.(...) Alors effectivement c'est moins lourd, c'est moins lourd que si t'étais toute seule quoi ça c'est clair. Mais c'est sûr que ça reste compliqué. »</p>	<p>L54-55 : « En fait, ils ont besoin d'aide et c'est dur car il faut se positionner sans porter de jugement voilà. »</p> <p>L74-75 : « Et après une fois que tout est en place et que tu la vois débarquer je crois qu'il faut se, se faire un peu violence pour pas réagir à chaud et la juger tu vois. »</p>	
Eric Pédiatre libéral	<p>L95-97 : « Y'a pas de secret voilà, pour moi c'est simple. Parce que pour l'autre patiente qui ne voulait pas le dire, on a menti sur tout et c'est inacceptable. »</p> <p>L100-102 : « Ben j'étais si tu veux sur le plan émotionnel ça me mettait les boules le jour de la consultation quoi, après c'était son choix. Mais c'est vrai que j'étais surtout mal à l'aise sur le non-dit. »</p>		
Patricia Puéricultrice	<p>L174 : « C'est que nous on est sous cette chape de plomb du secret... »</p> <p>L64-66 : « C'est très difficile ces cas-là. Le secret c'est toujours très compliqué. Que ce soit le secret de la naissance, de la maladie, quand c'est l'annonce d'un handicap, c'est toujours difficile. »</p> <p>L116-117 : «C'était surtout elle, on maintenait son secret, on était complice de son secret quand même, c'est ça hein. »</p>	<p>L303 : «On essaie de pas de juger... »</p>	<p>L141-144: « ...c'est difficile, même quand on discute avec les autres personnes qui gravitent autour de ces patientes, de ces femmes, c'est difficile hein, parce qu'il y en a qui ont des positions très claires et très tranchées, d'autres un peu moins, d'autres c'est quand même, qu'est-ce qu'on fait ? »</p>
Christine Infirmière EMA	<p>L249-251 : « Voilà, on sait que quand même on tend vers un dépistage systématique en dehors de la grossesse et donc oui c'est difficile de se dire qu'on sait et je peux pas dire. »</p>	<p>L129-131 : « Et après par rapport à mes émotions je pense ou j'essaie de ne jamais être dans le jugement, donc j'étais à mon poste de professionnelle et pas d'individu à qui on aurait peut être raconté la situation de l'extérieure. »</p>	<p>L107-109 : «...l'inquiétude de la coordination entre les différents partenaires de santé, donc le service de la mater, la pédiatrie, le gynéco qui la suit.»</p> <p>L110-119: «Je me rappelle par exemple pour cette patiente là avoir assisté à une synthèse (...)où on avait trois positionnements médicaux complètement à l'opposé. (...) Je me rappelle que ça avait été compliqué. »</p>

Annexe IV : Vécu émotionnel (2)

Difficultés rencontrées

	Poids du secret	Non-jugement	Désaccords entre professionnels
André GO			<p>L43-46 : «Et surtout, le problème est quand même que dans la réunion qu'on a eue, j'étais le seul à vouloir vraiment insister pour que le mari le sache. Tout ce qui est internistes...Eux étaient dans leur position de ne surtout pas le révéler. »</p> <p>L69-70 : «Ah oui oui c'est un gros dilemme hein, mais les équipes ne se sont posées aucun problème. L'équipe a vraiment suivi le secret professionnel. »</p> <p>L52-55 : «...et je vous dis quand on n'est pas aidé par les autres médecins, par les assistantes sociales, qu'on n'est aidé par personne, on ne peut pas faire grand-chose. »</p>
Marie Psychologue	<p>L43-47 : «Alors c'est pas confortable parce qu'on est là pour s'occuper des gens, pour qu'ils aillent mieux, et là c'est comme si on nous disait voilà quoi...C'est quelqu'un qui peut être contaminé, qui est peut-être en bonne santé, qui peut-être accepterait la maladie et donc c'est comme si quelqu'un venait me dire « je vais tuer quelqu'un quoi. ».</p>		

Annexe V: Positionnements professionnels

	Maintien du secret professionnel	Positionnement instable	Levée du secret professionnel
Julie SF hospitalière		<p>L83-86 : «...mais c'est vrai que malgré tout, t'es toujours en porte à faux car tu sais que quelqu'un est en danger et au bout d'un moment t'as envie de les secouer et de le dire « Ecoutez maintenant ça suffit quoi hein ! ». Mais c'est très compliqué du coup. »</p> <p>L46-48 : « Alors c'est un peu compliqué parce que tu ne peux pas trahir, d'ailleurs personne, les médecins tout ça, tu peux pas trahir ça et en même temps t'es obligée quand même de l'orienter pour qu'elle dise la vérité, enfin voilà. »</p>	
Carole SF en PMI		<p>L109116 : « Euh...C'est compliqué, c'est super compliqué. Après si on peut aider les gens à cheminer pour que finalement le secret soit dévoilé. Bon voilà quoi. Mais c'est sûr que c'est compliqué de se dire que peut-être ces hommes ils ont des rapports hyper à risque aussi et qu'on laisse faire quoi. Voilà. Puis y'avait aussi le droit de ce papa qui finalement avait le droit de savoir ce qu'on faisait à son bébé. C'était aussi ça quoi. Donc comment je me positionne, c'est... Vous voyez j'ai pas une position tranchée. Ca me met mal à l'aise et en même temps il faut faire avec. »</p>	
Eric Pédiatre libéral			<p>L67-73 : «Ah ben je pense que c'est une connerie ! C'est une connerie parce que nous on est responsable de rien dans cette histoire, et dans le secret médical à mon avis à partir du moment où le secret médical met en danger autrui je pense que c'est une connerie, c'est clairement de la non-assistance à personne en danger. C'est pour ça que je te dis que y'a quinze ans j'avais fonctionné comme ça et si aujourd'hui j'avais une patiente dans ce cas je dirais : « écoutez, moi je peux pas vous prendre en charge parce que je ne peux pas prendre un risque pour votre mari ». »</p> <p>L97-98 : «Moi je pense qu'on n'est pas là pour mentir aux gens, donc de ne pas le dire c'est complètement débile. »</p>
Patricia Puéricultrice		<p>L59-61 : « Donc là aussi c'était difficile hein...Nous qu'est-ce qu'on peut faire ? On est entre deux...une situation très complexe, y'a la loi, y'a l'enfant, y'a la mère et y'a le père ! Alors qu'est-ce qu'on peut faire ? »</p>	
Christine Infirmière EMA	<p>L127-128 : « Par rapport à mon positionnement il était clair, en tant qu'infirmière j'ai pas le droit de le dire au papa hein. Il y a une loi et on respecte le cadre de la loi. »</p> <p>L183-187 : « Bon alors d'abord, c'est pas à l'infirmière de dire ou pas dire l'annonce du diagnostic et encore moins au conjoint, même si elle y avait pensé on ne peut pallier au secret professionnel. Et donc la loi interdit d'annoncer la séropositivité de l'un au conjoint à l'autre quoi hein et le juriste avait confirmé cela. »</p>		

Annexe V: Positionnements professionnels

	Maintien du secret professionnel	Positionnement instable	Levée du secret professionnel
André GO			<p>L43-46 : « Et surtout, le problème est quand même que dans la réunion qu'on a eue, j'étais le seul à vouloir vraiment insister pour que le mari le sache. Tout ce qui est internistes... Eux étaient dans leur position de ne surtout pas le révéler. »</p> <p>L51-52 : « Ils se basaient uniquement sur le secret professionnel et ils n'envisageaient pas l'avenir du mari quoi. J'ai trouvé ça un peu bizarre. »</p> <p>L70-73 : « L'équipe a vraiment suivi le secret professionnel. Je leur avais même proposé de faire une demande au procureur de la République, en général le procureur nous permet d'éliminer le secret professionnel. »</p>
Marie Psychologue		<p>L.51-55 : « Ben, si c'était encadré, moi je pense que je serais pour qu'on puisse euh... Alors c'est toujours pareil, parce que si on a la possibilité de passer outre, et ben la personne ne va plus en parler donc le fait qu'il y ait cet interdit, ça permet quand même de garder le dialogue et de pouvoir savoir comment les choses se passent. Peut-être proposer de la réduction des risques euh. Voilà. »</p> <p>L.72-79 : « Après on sait que dans la... J'ai pas de position tranchée parce qu'on sait que quand même dans la, enfin là c'était une femme africaine, donc depuis longtemps ils étaient ensemble mais une femme européenne par contre la responsabilité partagée ça c'est quelque chose à laquelle... Pour moi, on n'enlève pas aujourd'hui un préservatif en 2014, au moins depuis, allez on va dire depuis 2000 sans avoir fait de test avant. Je pense qu'en France y'a suffisamment d'informations, d'outils pour que les gens puissent prendre leurs responsabilités. »</p> <p>L.111-113 : « Alors moi je trouve que... J'aurais envie de condamner. Enfin, c'est fort condamner, mais je veux dire, les gens qui protègent pas l'autre, pour moi c'est un comportement que j'ai du mal à comprendre, même avec la discrimination. »</p>	

Annexe VI: Enjeux éthiques, juridiques

Non assistance à personne à danger / Secret professionnel	Droits paternels	Secret professionnel / Enjeux de santé publique
<p>Julie SF hospitalière</p> <p>L48-51 : «Tu es en porte à faux parce que d'un côté tu peux être accusée de non-assistance à personne en danger, et de l'autre on t'accuse aussi de non-respect du secret professionnel quoi voilà. Donc en fait c'est un peu compliqué. »</p> <p>L94-99 : «Puis tu te dis aussi que c'est un vrai problème quoi, c'est un vrai problème pour toi sur un plan d'éthique, enfin tu vois, parce que t'es là, tu te dis que d'un côté t'as pas le droit, de l'autre, enfin c'est un peu au final comme la confession quoi, comme les gens qui reçoivent en confession des gens qui vont aller leur avouer des meurtres et toi t'es là et tu peux rien faire. Je pense que c'est un peu la même chose. »</p> <p>L113-118 : « Et si tu réfléchis par exemple comme dans d'autres cas, par exemple les maltraitances chez les enfants, si tu suspectes une maltraitance, tu dois parler ! Enfin là voilà donc ça c'est ton devoir tu vois. Donc là, au final, t'es témoin d'une certaine maltraitance, enfin c'est pas la même chose mais là par contre effectivement t'as pas de dérogation. »</p>		
<p>Carole SF en PMI</p> <p>L94-97 : « ...au niveau législation, je me disais, enfin moi je me posais la question à ce moment-là, je me disais « à quel moment nous on n'est pas euh... nous cautionnaire de non-assistance à personne en danger? ».</p>	<p>L112-114 : « Puis y'avait aussi le droit de ce papa qui finalement avait le droit de savoir ce qu'on faisait à son bébé. C'était aussi ça quoi. »</p>	<p>L110-112 : « Bon voilà quoi, mais c'est sûr que c'est compliqué de se dire que peut-être ces hommes ils ont des rapports hyper à risque aussi et qu'on laisse faire quoi. »</p>
<p>Eric Pédiatre libéral</p> <p>L68-70 : «...dans le secret médical à mon avis à partir du moment où le secret médical met en danger autrui je pense que c'est une connerie, c'est clairement de la non-assistance à personne en danger. »</p>	<p>L21-27 : «. Et ensuite, dans le suivi de l'enfant, comme l'enfant n'était pas contaminé, le deuxième problème était le traitement ! Le traitement de la maman à l'accouchement, mais surtout le traitement du bébé, et la maman donnait le traitement en cachette à son bébé sans le dire au papa. Le traitement à l'époque était de six semaines, donc ça a duré six semaines et elle était allée faire ses bilans en cachette à la Timone sans que le papa soit au courant donc ça, ça m'a mis aussi très mal à l'aise. »</p>	<p>L76 : « Moi j'ai pas du tout confiance dans le fait que les gens disent qu'ils mettent le préservatif...»</p>
<p>Christine Infirmière EMA</p> <p>L113-114 : «...avec un infectiologue qui disait que la loi lui interdisait d'annoncer le diagnostic au futur papa... »</p> <p>L119-121 : « Et un gynécologue qui dans cette situation là disait qu'il y avait non assistance à personne en danger si on n'annonçait pas le diagnostic au papa et qu'il s'opposait à ça et voilà. »</p>	<p>L114-119 : «...avec un pédiatre qui était essentiellement dans le souci que le rétrovir puisse être administré avec le consentement des deux parents à la naissance de l'enfant...Alors on va dire au papa que ce qu'on lui donne, ou on le dit qu'à la maman ? Ou on obtient le consentement que d'un seul parent ? Je me rappelle que ça avait été compliqué. »</p>	<p>L248-251 : «Ben parce qu'on a quand même un rôle éducatif, un rôle de prévention euh...Voilà, on sait que quand même on tend vers un dépistage systématique en dehors de la grossesse et donc oui c'est difficile de se dire qu'on sait et je peux pas dire. »</p>

Annexe VI: Enjeux éthiques, juridiques

	Non assistance à personne à danger / Secret professionnel	Droits paternels	Secret professionnel / Enjeux de santé publique
<p>Patricia Puéricultrice</p>	<p>L20-24 : « Après aussi bien sûr on va lui dire qu'elle risque de contaminer le conjoint, si il l'était pas déjà ça on sait pas hein. Alors après je pense que ça on lui avait déjà dit moult fois pendant la grossesse mais on peut pas obliger la maman à le dire. On est sous le coup de la loi, enfin c'est légiféré tout ça hein. »</p>	<p>L229-235 : « Est-ce-que ce papa peut pas se retourner contre nous ? : « Vous m'avez rien dit, j'étais au courant de rien, vous n'aviez pas le droit de ne pas me le dire! » C'est son enfant, donc il a le droit d'être au courant des traitements qu'on donne à son enfant. Alors est-ce que le père peut se retourner contre le pédiatre si celui-ci a reconnu l'enfant? Il a le droit hein, parce qu'on demande si on peut l'opérer si on fait ci si on fait ça ; l'autorisation parentale ça existe quand même. Et c'est important ! »</p> <p>L294-295 : « Il a le droit de savoir aussi, qu'est ce qu'on donne à son petit ? »</p> <p>L298-300 : « Et oui c'est encore plus délicat, parce que le père s'il a reconnu son petit on peut pas lui dire « non on lui donne rien », et oui on lui donne un traitement quand même... »</p>	<p>L170-173 : « Et si elle arrête son traitement ? Et si elle a d'autres aventures extra-conjugales ? On n'en sait rien après tout. On connaît pas les gens, ils sont de bonne foi hein mais bon. »</p>
<p>André GO</p>	<p>L16-18 : « Alors on est pris entre ces deux feux de secret professionnel et de non assistance à personne en danger. Parce que si on se met à la place du partenaire, on n'aimerait pas une chose pareille hein. »</p> <p>L99-102 : « On peut se retrancher en disant « nous on n'a pas le droit », mais c'est non assistance à personne en danger à ce moment là, danger de mort, c'est pas une simple maladie ça aussi quand même hein. »</p>		<p>L63-66 : « C'est à l'encontre de ce qu'on dit partout qu'il faut se dépister, qu'il faut le dire, qu'il faut protéger les autres, qu'il faut se protéger. Et les internistes qui font du HIV toute la journée est-ce que c'est normal qu'ils laissent diffuser ça comme ça ? »</p>
<p>Marie Psychologue</p>	<p>L.47-48 : «Donc c'est pas non-assistance à personne en danger mais...Voilà, y'a quelque chose qui est pas loin. »</p>		

RESUME

INTRODUCTION : L'épidémie de VIH a suscité une controverse relative au caractère intangible du secret médical. La mise en place d'une stratégie de dépistage efficace en début de grossesse permet de diagnostiquer un tiers des femmes séropositives. Ainsi, la prise en charge des patientes infectées par les professionnels de la périnatalité est parfois compliquée par la non révélation du statut sérologique au partenaire et expose les soignants au dilemme éthique confrontant le principe de non-assistance à personne en péril (partenaire) à l'obligation absolue de secret médical (patiente).

OBJECTIFS DE L'ETUDE : Identifier le positionnement et explorer le ressenti des professionnels face à ce dilemme éthique. Identifier les informations transmises à la patiente ainsi que les stratégies de communication mises en œuvre pour l'amener à révéler le secret.

MATERIELS ET METHODE : Il s'agit d'une étude descriptive rétrospective qualitative concernant des professionnels de la périnatalité ayant déjà participé au cours de leur carrière professionnelle à la prise en charge d'une patiente séropositive, en période périnatale et refusant d'informer son conjoint de son état de santé. Les données ont été recueillies à partir de 7 entretiens selon la méthode de l'entretien compréhensif. L'analyse de contenu a ensuite été réalisée.

RESULTATS : L'étude a montré l'existence de différents positionnements professionnels, plus ou moins tranchés, face à des enjeux éthiques et juridiques soulevés par le devoir absolu de respect du secret médical. Face au dilemme, les vécus émotionnels des participants ont révélé une multiplicité de sentiments, émotions ainsi que les principales difficultés rencontrées liées à la divergence des opinions de chacun. Enfin, l'enquête a mis au jour la diversité de stratégies de communication et d'accompagnement utilisées par les professionnels, allant de la fortification de la relation de confiance à l'utilisation de la notion de risque.

CONCLUSION : Cette étude confirme l'existence d'enjeux éthiques et juridiques induits par l'obligation absolue de secret médical. La diversité des enjeux retenus et des opinions de chacun témoignent de la complexité du dilemme. La recherche d'une unique solution ne serait pas judicieuse ; il appartient donc aux professionnels de la périnatalité de mettre en place un accompagnement médical, psychologique et social solide.

Mots-clés : VIH, secret médical, grossesse, information au partenaire, accompagnement

INTRODUCTION: The HIV epidemic rise to a controversy surrounding the intangible nature of medical confidentiality. The establishment of an effective screening strategy in early pregnancy can diagnose a third of HIV-positive women. Thus, the treatment of patients infected by perinatal professionals is sometimes complicated by the non-disclosure of HIV status to partners and exposing caregivers to the dilemma confronting the ethical principle of non-assistance to persons in danger against absolute obligation medical confidentiality.

STUDY OBJECTIVES: To identify the position and explore the feelings of professionals deal with this ethical dilemma. To identify the information provided to the patient and the communication strategies used to get her to reveal the secret.

MATERIALS AND METHOD: This is a retrospective descriptive qualitative study of perinatal care professionals who have ever participated in their professional career in the management of HIV-infected woman during perinatal period and refusing to inform their spouse of his health. Data were collected from 7 interviews according to the method of comprehensive interview. Content analysis was then performed.

RESULTS: The study showed the existence of various professional positions more or less clear, given the ethical and legal issues raised by the bounden duty of medical confidentiality. Faced with the dilemma, the emotional experiences of the participants revealed a multiplicity of feelings, emotions and the main difficulties associated with the different opinions of everyone. Finally, the survey revealed the diversity of communication strategies and guidance used by professionals, from the fortification of the relationship of trust with the use of the concept of risk.

CONCLUSION: This study confirms the existence of ethical and legal issues arising from the absolute obligation to confidentiality. The diversity of selected issues and personal opinions reflects the complexity of the dilemma. To search a single solution would not be appropriate; the perinatal professionals to develop a solid medical, psychological and social support .

Key words : HIV, medical confidentiality, pregnancy, partner information, support