

DIRE OU NE PAS DIRE.**Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo****Marc-Eric Gruénais***

Les instances nationales et internationales de lutte contre le sida s'accordent généralement sur l'obligation d'annoncer la séropositivité aux personnes infectées par le VIH. Rappelons qu'une telle obligation se fonde sur deux arguments principaux : amener la personne atteinte à avoir des rapports sexuels protégés, ce qui contribue alors à prévenir l'extension de l'épidémie, et surtout, permettre une prise en charge dont l'efficacité est liée à la connaissance que la personne a de son état sérologique. Cela suppose évidemment un dépistage qui, théoriquement, ne peut être réalisé sans consentement préalable de la personne. Dans cette mesure, toute enquête de séroprévalence ne saurait être effectuée sans information préalable sur la nature des tests pratiqués, mais aussi sans envisager un "conseil" ou du moins des modalités de prise en charge des personnes qui se révéleraient séropositives au cours de l'enquête.

Au Congo, le PNLS, très soucieux d'éthique, a fait siennes ces règles. Cependant, il n'est pas en mesure de les faire respecter par l'ensemble des médecins travaillant sur le territoire national. En d'autres termes, il y a souvent loin de la théorie à la pratique et, de l'avis même du responsable du PNLS, tous les médecins prescrivant un test de dépistage, d'une part, ne demandent pas nécessairement le consentement de la personne concernée, et d'autre part, n'informent pas toujours les personnes atteintes. D'une manière générale, tant dans le domaine de la thérapeutique que des enquêtes épidémiologiques, il est fort probable que l'on s'autorise certaines pratiques en Afrique noire qui sont interdites dans les pays du Nord. Pourquoi dire (ou ne pas dire) ? comment le faire ? dans quelle circonstance ?

Je présenterai ici une toute première réflexion sur des attitudes médicales à l'égard du dépistage et de l'annonce de la séropositivité au Congo. Toute première réflexion, parce que mes propos seront fondés sur une exploitation encore sommaire et partielle d'informations recueillies aux mois d'octobre et novembre 1992 à Brazzaville. Toute première réflexion aussi, parce que la question du dépistage et de l'annonce de la séropositivité doit s'intégrer à la

* M.E. Gruénais n'ayant pu venir à Abidjan, le Dr. Didier Fassin, avec lequel il travaille au Congo, a assuré la présentation de son intervention.

problématique générale d'un programme de recherche centrée sur les enjeux et les modalités de prise en charge des malades du sida au Congo¹.

Une intense activité de dépistage

En Afrique noire, et au Congo en particulier, bien plus qu'en France, il est très difficile de proposer des estimations valides de l'infection par le VIH à l'échelle du pays pour plusieurs raisons. D'une part, les données démographiques sur la population totale d'un pays sont parfois anciennes et/ou peu fiables². D'autre part, les chiffres se fondent sur des prélèvements effectués surtout dans des centres hospitaliers dont la "clientèle" n'est pas nécessairement représentatives de l'ensemble de la population. Par ailleurs, toutes les enquêtes menées sur le territoire national, du moins au Congo, ne sont pas réalisées en utilisant les mêmes tests. Or les différents types de tests ne donnent pas des résultats identiques. De plus, les techniques de dépistage s'améliorent continuellement, et l'on connaît mieux les marges d'erreurs en fonction du test utilisé alors que des sérologies VIH sont réalisées auprès d'une population qui croît chaque année. Aussi, les résultats sont difficilement comparables d'un lieu d'enquête à l'autre et d'une année à l'autre.

Au Congo, les responsables du PNLIS, conscients de ces difficultés, évitent de donner des estimations à l'échelle du pays dans leurs rapports officiels. Néanmoins, au détour d'émissions de radio ou de télévision, il arrive que le responsable du PNLIS présente de telles estimations. La dernière en date³ fait état de 19 000 cas de sida depuis le début de l'épidémie et de 80 000 personnes infectées en 1992⁴.

Les chiffres officiels publiés par le PNLIS⁵ sont principalement établis à partir d'une sérosurveillance de 300 femmes enceintes dans trois postes sentinelles situés dans les trois plus grandes villes du Congo (Brazzaville, Pointe-Noire et

1. Cette recherche, intitulée *Enjeux sociaux et politiques de la prise en charge des malades du sida au Congo*, bénéficie d'un financement de l'Action incitative "Sciences sociales et sida" de l'ORSTOM. L'équipe de recherche est composée, outre de moi-même, de Gaspard Boungou (anthropologue, Direction générale de la recherche scientifique, Brazzaville), Didier Fassin (sociologue, Université Paris-Nord), Jean-Pierre Poaty (sociologue, Ministère du plan-Brazzaville). Je remercie tous les médecins, les devins-guérisseurs et les responsables religieux qui ont bien voulu répondre à mes questions. Je remercie tout particulièrement le Dr. Pierre MPelé, responsable du PNLIS, et le Dr. Jean-Félix Peko, chargé du conseil et de la prise en charge des malades dans le cadre du PNLIS, pour l'intérêt immédiat qu'ils ont manifesté pour notre programme de recherche et pour leur aide inconditionnelle. Je ne saurais oublier Martial Moundele, collaborateur de longue date, sans lequel aucun "terrain" n'aurait été possible.

2. Faut-il rappeler ici, par exemple, que le chiffre de la population du Gabon est arrêté par décret présidentiel. Au Congo, le dernier recensement en date, celui de 1984, faisait état d'une population totale légèrement inférieure à deux millions d'habitants.

3. Révélée par le Dr. Pierre MPelé, responsable du PNLIS, lors d'une émission de la télévision congolaise le 3 novembre 1992.

4. Rapportée à une populations totale que l'on peut estimer aujourd'hui à environ 2,2 millions d'habitants, le taux de séropositivité serait alors de 3,6%.

5. Ceux-ci sont présentés régulièrement dans une publication semestrielle : *MST/VIH/SIDA surveillance, Bulletin épidémiologique semestriel*. Le dernier en ma possession est le n°4 de juin 1992. Concernant le Congo, on pourra trouver des chiffres un peu plus anciens mais plus facilement accessibles dans P. MPELE, J.-C. LOUKAKA, T. GUERMA (1991) "La surveillance de l'infection à VIH à Brazzaville", *Cahiers Santé*, 1 (1), pp.69-73.

Dolisie), et parmi les donneurs de sang dans les mêmes villes ; ils font également état du nombre de cas déclarés. Au terme du premier trimestre 1992, 4 140 cas de sida avaient été déclarés, et au cours du seul premier semestre on enregistrait 658 nouveaux cas¹. A Brazzaville (année de référence, 1991) comme à Pointe Noire (année de référence, 1992), 10,5% des femmes enceintes enquêtées étaient séropositives. Enfin, parmi les donneurs de sang, 3,46% à Brazzaville (n=4990), et 12,9% à Pointe Noire (n=4042) se sont révélés positifs. Aucune différence significative n'apparaît entre 1991 et 1992 et, selon le responsable du PNLS, on assisterait à une stabilité de l'épidémie depuis 1990.

C'est à l'évidence en milieu hospitalier que l'on appréhende le mieux l'ampleur de l'épidémie. Une enquête réalisée à la morgue de Brazzaville en 1991 a montré que le sida était la principale cause de mortalité pour la tranche d'âge 15-45 ans. Plus de la moitié des lits de certains services² sont occupés par des sidéens. Dans un service de maladies infectieuses d'un des deux hôpitaux périphériques de Brazzaville, qui serait le service recevant le plus grand nombre de cas à Brazzaville, 65 à 70% des sérologies VIH demandées seraient positives; en 1992, ce même service, dont le quart des consultations, toutes consultations confondues (internes et externes), sont consacrées à un sidéen, a reçu entre 17 et 30 nouveaux cas par mois.

Au Congo, comme dans beaucoup de pays, face à ce problème majeur de santé publique, une intense activité de dépistage s'est développée. A ma connaissance, à Brazzaville, quatre institutions pratiquent le dépistage³ : le Laboratoire de bactériologie du CHU, pour les demandes émanant des services de cet hôpital; le Laboratoire national, pour toutes les autres demandes (celles des autres centres hospitaliers et des médecins de ville); la Banque du sang, pour assurer la sécurité transfusionnelle; et un laboratoire privé.

En 1991, le Laboratoire de bactériologie aurait réalisé environ 9.000 tests pour les seuls services du CHU; la Banque du sang de Brazzaville collecterait environ 10.000 poches de sang par an; le laboratoire privé effectuerait en moyenne 25 tests par semaine (soit environ 1200 tests par an)⁴. Selon le responsable du PNLS, 75.000 à 100.000 tests seraient pratiqués chaque année au Congo⁵.

1. En 1991, sur l'ensemble de l'année, 1077 nouveaux cas avait été déclarés. L'infection n'est due au Congo qu'au seul VIH1, les premiers cas de sida ont été enregistrés en 1983.

2. Il s'agit essentiellement des services de médecine, de gastro-entérologie ou de maladies infectieuses.

3. J'évoque ici les centres de dépistage dont l'activité s'inscrit dans le cadre du système de santé national congolais et qui ont une mission de service, à savoir exécuter une demande de test figurant sur une prescription. J'exclus ici les lieux où peuvent être réalisés ponctuellement des dépistages dans le cadre d'une recherche sur une cohorte spécifique.

4. Je ne dispose d'aucune estimation sur l'activité de dépistage du Laboratoire national; tous les chiffres cités ici, mais aussi par la suite, sont les estimations données oralement par les responsables des différents centres.

5. Sont donc exclus de cette estimation tous les tests réalisés par d'autres institutions que les institutions nationales, en particulier ceux du laboratoire privé et des équipes de recherche.

Eviter tout soupçon

Les centres de dépistage ne doivent réaliser les tests qu'à la demande d'un prescripteur qui, comme on le verra ci-dessous, n'est pas nécessairement un médecin. Le prescripteur est également censé être le seul destinataire du résultat et donc le seul à procéder à l'annonce de la séropositivité. Si un centre reçoit une demande spontanée, il fera le prélèvement, mais le résultat du test ne sera pas remis directement à la personne concernée. Un médecin, ou du moins un agent de santé, doit nécessairement être destinataire du résultat.

Les centres ne reçoivent qu'un très petit nombre de demandes spontanées. Quand demandes volontaires il y a, elles sont essentiellement motivées par des raisons administratives : obtention d'un crédit à la banque, par exemple, ou encore, cas le plus souvent cité, obtention d'un visa pour certains pays. *"Sur cent tests, nous déclarait le responsable du laboratoire privé, il y a peut-être deux ou trois individus qui font volontairement la demande"*. Dès lors, la quasi-totalité des tests sont réalisés pour des personnes malades (hospitalisées ou externes présentant déjà des signes cliniques), l'initiative de la demande étant prise par un prescripteur; la proportion de tests positifs parmi les tests demandés est logiquement très élevée (de 30 à 70 % selon les centres de dépistage).

Les tests de dépistage pour les malades semblent le plus souvent faits à l'insu des intéressés. Pour demander un consentement, disent des médecins, il faudrait pouvoir organiser un pré-conseil pour donner un certain nombre d'explications à la personne. Or, si l'on prend le cas du milieu hospitalier, l'agencement des locaux ne s'y prêterait pas (pas de possibilité de s'isoler avec les patients), et surtout, les entrants étant parfois gravement malades, ils n'auraient pas la disponibilité d'esprit suffisante pour écouter et comprendre toutes les explications du médecin :

"Prélever au départ des gens qui arrivent complètement cassés et leur dire qu'on va leur faire le test du sida ? Ils ne sont pas en état d'écouter tous les conseils que vous allez leur donner, je trouve que ce n'est pas forcément bon".

Dépister dès l'entrée à l'hôpital, sans le consentement de la personne, disent des médecins, permet d'établir une relation de confiance entre le malade et le thérapeute et de faire un travail de conseil en profondeur durant tout le temps de l'hospitalisation. L'annonce du résultat est alors parfois faite lorsque la personne est rétablie, peu de temps avant sa sortie de l'hôpital.

Selon un médecin hospitalier reconnu à Brazzaville pour ses activités de prise en charge, non seulement des tests sont systématiquement faits à certains malades hospitalisés sans les avertir, mais encore, le conjoint de la personne infectée est généralement convoqué pour que, lui aussi, subisse un test à son insu.

Indépendamment de considérations sur la liberté individuelle, on peut fortement s'interroger sur la légitimité d'une telle mesure. Ou l'on considère que la personne infectée n'a de relations sexuelles qu'avec son conjoint et elle serait alors la seule personne à pouvoir être infectée; dans ce cas l'épidémie devrait être de faible ampleur, du moins dans son extension due à la

transmission hétérosexuelle. Ou l'on considère que seul un individu infecté ayant le statut de conjoint peut être pris en charge, et alors tous les malades célibataires n'ont pas droit à des soins. Ou enfin, si l'on n'a pas renoncé au serment d'Hippocrate et si l'on récuse l'hypothèse du virus intelligent qui saurait reconnaître le conjoint du partenaire illégitime, pour être cohérent, il conviendrait de dépister tous les partenaires sexuels du malade.

En fait, dépister à son insu la personne qui présente des signes cliniques de la maladie ainsi que son conjoint procède du souci de la prévention à tout prix; tout doit alors être mis en oeuvre pour éviter ne serait-ce qu'une seule contamination :

"En fait on n'applique pas le respect de la liberté des personnes. Au début j'étais une fervente protectrice des droits des gens. Mais quand j'ai vu des jeunes femmes contaminées parce que leur conjoint ne les avait pas prévenues et n'avaient pas suivi les conseils que je leur avais donnés, j'ai commencé à me poser des questions. Donc en fait, assez souvent maintenant, quand on sait que quelqu'un est positif, s'il est hospitalisé, on demande au conjoint de venir donner un échantillon de sang pour le tester. Les choses sont alors facilitées parce qu'on prévient l'un et l'autre dans deux entretiens séparés, puis on fait un entretien avec les deux, en leur donnant des conseils. Je pense qu'on a évité des contaminations comme ça".

D'infinies précautions sont alors prises pour que la personne concernée ne puisse jamais être informée directement. Des responsables de centre de dépistage ou encore des prescripteurs critiquent volontiers leurs confrères qui remettent en mains propres à un individu une prescription sur laquelle la nature du test demandé figure en toutes lettres. Plusieurs stratégies sont employées pour laisser la personne concernée dans l'ignorance : pli confidentiel cacheté adressé nominalemt au responsable du centre de dépistage, code indéchiffrable, prescription de plusieurs examens pour que le malade prenant connaissance de la nature du test demandé ait l'impression que les recherches s'orientent dans plusieurs directions et non seulement sur le sida. Ces méthodes sont utilisées tant pour la prescription que pour la remise du résultat.

Pour maintenir la personne infectée dans l'ignorance, il faut également prendre des dispositions pour que les personnels de santé ne puisse être une source d'information : former le personnel du centre de dépistage au secret médical, envisager de lourdes sanctions envers des personnels extérieurs au service et qui auraient eu accès aux résultats, veiller à rendre l'accès physique aux résultats le plus difficile possible, élaborer régulièrement des codes sur lesquels s'accordent centre de dépistage et prescripteurs. En dernier ressort, si le résultat n'est pas remis en mains propres au prescripteur, le messenger auquel sera remis le résultat doit être détenteur d'une autorisation du prescripteur qui aura préalablement signé une décharge afin que le centre de dépistage ne puisse être incriminé en cas de "fuites". Le centre de dépistage se présente donc comme le maillon du système de santé qui peut rétablir le cas échéant la confidentialité, comme en témoignent les propos suivants d'un responsable de laboratoire :

"Les demandes faites par les médecins apparaissent en toutes lettres sur des bulletins et la personne concernée peut lire le type de test demandé. Mais moi j'ai pris l'habitude, pour cacher un peu, d'utiliser un code que j'envoie au médecin prescripteur : par exemple, RID, qui ne veut rien dire comme ça, mais signifie "rétrovirus immunodépresseur". Quand le malade voit ça, il ne sait pas de quoi il s'agit et il n'est pas paniqué. On envoie le résultat sous pli au médecin, et c'est à ce dernier de voir ce qu'il faut faire".

En fait la question du consentement initial de la personne est volontiers présentée comme un faux problème. Lorsqu'on hospitalise un malade, on ne lui demande pas s'il autorise le médecin à faire tel ou tel examen, alors pourquoi ferait-on une exception pour le sida ? De plus, tous les patients sauraient implicitement qu'en se rendant dans certains services hospitaliers un test sera fait. Enfin, personne ne s'est jamais plaint en apprenant qu'un test à été fait à son insu :

"Pour l'instant, dit un médecin, je n'ai jamais eu de reproche du fait que je faisais des tests à l'insu des personnes. Les gens qui ne veulent pas faire le test se doutent que vous allez le faire et vous posent la question avant. J'ai des gens qui ont refusé, c'est un cas ou peut-être deux".

Si tout un chacun sait qu'en se rendant dans tel service hospitalier il lui sera fait une sérologie VIH, si par ailleurs personne ne s'offusque d'apprendre qu'un test a été fait sans en avoir été averti précédemment, si enfin, quelle que soit la situation, on ne parviendra jamais à faire un test aux personnes qui ne le désirent pas, pourquoi alors ne pas avertir *a priori* les personnes concernées ?

Un dépistage "forcé" : l'exemple de la banque du sang

Pour prendre la mesure de l'intérêt du dépistage obligatoire, l'exemple de la Banque du sang est éclairant. S'il n'est pas dit explicitement aux donneurs que leur sang sera testé, la majorité d'entre eux semblent effectivement savoir qu'un test sera fait. Deux éléments viendraient prouver cette connaissance implicite des donneurs : d'une part, la contamination par le sang étant une modalité de transmission bien connue par la population, beaucoup de malades hospitalisés ont peur d'être transfusés, et d'autre part, la chute sensible des dons de sang ces dernières années serait due à la peur du test.

La très grande majorité des dons sont des dons "forcés" selon l'expression employée par le responsable de la Banque du sang : la décision de procéder à une intervention chirurgicale est prise seulement lorsque la famille du futur opéré a fourni du sang avant l'opération. Lorsqu'il y a urgence, la banque du sang retient une pièce d'identité du malade, ou d'un membre de sa famille, qui ne sera restituée qu'au moment où le sang sera "remboursé". Et le médecin de préciser que son stock de cartes d'identité ne cesse de s'accroître ! Ainsi, seuls 9% des donneurs seraient volontaires.

Dans ces conditions, on comprend aisément que bien peu de donneurs reviennent chercher les résultats du test. Bien plus, les donneurs volontaires réguliers et séropositifs ne sont pas toujours informés : un cas m'a été cité d'une jeune femme qui vient régulièrement donner son sang alors qu'elle est connue comme étant séropositive depuis plusieurs années. Personne ne semble savoir si elle est informée de son infection, mais personne n'ose lui dire ; elle continue donc de venir donner son sang.

Il y a quelques années, une tentative avait été faite pour suivre les séropositifs identifiés à la banque du sang. La première démarche a consisté à adresser un courrier, soit par la poste, soit par l'intermédiaire d'un agent de l'hôpital, aux séropositifs pour leur demander de se rendre à nouveau au laboratoire pour un contrôle. Bien évidemment, le courrier ne précisait pas explicitement que la personne était infectée. Ce fut la première et la dernière démarche de cet essai. Très rapidement, chacun savait dans les quartiers que ce courrier signifiait à son destinataire sa séropositivité. L'entourage, le voisinage de la personne infectée étaient les premiers informés. Au bout du compte, plus personne n'osait accepter un courrier distribué par la poste dans les quartiers, et les personnels de santé se faisaient prendre à parti lorsqu'ils circulaient dans la ville.

Parmi les donneurs de sang, certains reviennent mais uniquement pour venir prendre leur carte de donneur sans aucune demande de résultat. Peut-on commencer à envisager de procéder à l'annonce de la séropositivité alors qu'aucune demande de résultat n'est exprimée ? Jusqu'à présent, le responsable de la banque du sang a choisi d'amorcer la procédure de conseil seulement si le donneur veut connaître les résultats des examens dont il a été l'objet. En un an, parmi l'ensemble des personnes dépistées à la Banque du sang de Brazzaville¹, seules quatre personnes auraient fait l'objet d'un début de conseil et de suivi médical.

Cet exemple montre qu'un dépistage systématique, certes "forcé", mais aussi fait semble-t-il plus ou moins en connaissance de cause puisque la plupart des donneurs se douteraient que leur sang est testé, est d'une faible "rentabilité" quant à l'entrée des personnes atteintes, le plus souvent asymptomatiques, dans un système de prise en charge médical².

1. Au premier semestre 1992, 173 donneurs de la Banque du sang de Brazzaville étaient séropositifs.

2. En terme d'"entrée" et de "sortie" la rentabilité peut apparaître d'autant plus faible sachant que le risque de contamination par transfusion sanguine n'est pas nul, même si, en matière de sécurité transfusionnelle, Brazzaville semble être très en avance. En effet, les tests sont faits systématiquement sur les dons depuis le mois de mars 1986; Brazzaville aurait été ainsi la première ville africaine à tester systématiquement tous les dons. Selon les responsables du PNLS, la sécurité transfusionnelle serait assurée à 90%. Selon le responsable de la banque du sang, "dans des pays où le taux de prévalence VIH chez les donneurs de sang varie entre 1 et 10%, on estime que le risque résiduel de passer du sang potentiellement contaminant est autour d'une poche sur 300. Donc c'est loin d'être négligeable, et ça veut dire qu'ici [au CHU] comme on transfuse 6 à 700 personnes par mois, on en contamine peut-être deux par mois en ce moment avec les tests et l'élimination des dons positifs". Quatre personnes efficacement dépistées par an à la banque du sang contre deux personnes contaminées par mois par la même banque du sang, le ratio est pour le moins faible !

Les prescripteurs

Les centres de dépistage, dont fait parfois office la banque du sang, n'effectuent le test VIH qu'à la demande de prescripteurs qui seront les seuls destinataires des résultats. Mais qui sont ces prescripteurs ? Des médecins hospitaliers ou des médecins de ville, bien évidemment, mais pas seulement. D'après les informations obtenues à ce jour, certaines demandes de tests et donc de résultats faites auprès de centres de dépistage sont irrecevables. Je n'ai pas encore élucidé totalement les critères d'acceptation des demandes de test VIH. Selon le responsable d'un des centres de dépistage, il faut que le demandeur soit "de la santé" et puisse produire une carte professionnelle. Pratiquement, ces critères, pour le moins peu précis, soulèvent davantage de questions qu'ils n'en résolvent.

Les demandes émanant des services hospitaliers sont toujours acceptées, mais les prescripteurs de ces services ne sont pas toujours des médecins. Dans le service hospitalier réputé pour le travail effectué auprès des sidéens déjà évoqué, il y a quatre prescripteurs dont deux médecins et deux assistants sanitaires.

Des tests sont également réalisés à la demande d'infirmiers ou d'assistants sanitaires qui travaillent dans de petites officines privées dans les quartiers, ou encore à la demande de tradithérapeutes¹ reconnus membres de l'Union nationale des tradipraticiens congolais.

Les tests prescrits par ces infirmiers ou tradipraticiens semblent être faits aussi bien dans les laboratoires nationaux que dans le laboratoire privé. C'est du moins ce que j'ai pu constater, à partir de deux exemples. Dans un cas, il s'agissait d'un individu se présentant comme docteur en pharmacologie ayant été initié au bouddhisme en Inde et dirigeant un "service" de médecine traditionnelle installé dans un dispensaire ; il avait déjà eu l'occasion de demander une dizaine de tests dont deux se sont révélés positifs. Pour l'autre cas, il s'agit d'un assistant sanitaire, responsable d'une infirmerie privée de quartier qui, d'après ses dires, ne prescrit des tests VIH qu'à partir de son appréciation des moyens financiers de la personne²; en deux ans, il aurait eu affaire à une dizaine de cas attestés.

Il s'agit certes là d'acteurs qui fondent leur pratique en référence au savoir médical. L'assistant sanitaire a eu une petite formation médicale, le tradipraticien, qu'il soit docteur en pharmacologie ou non, est reconnu par les

1. J'appelle ici "tradipraticiens" les seuls guérisseurs qui répondent à la définition de l'OMS, c'est-à-dire ceux qui disent officiellement n'utiliser que les plantes, qui sont membres de l'association nationale et qui généralement exercent aussi dans le cadre d'un dispensaire. Je les distingue des devins-guérisseurs qui exercent individuellement en dehors de toute structure nationale et n'ont aucune préoccupation de reconnaissance nationale. Tradipraticiens et devins-guérisseurs doivent eux-mêmes être distingués des responsables de mouvements religieux de type prophétique qui, le plus souvent, "diabolisent" les remèdes confectionnés à base de plantes et fondent leur pratique thérapeutique essentiellement, sinon uniquement, sur des discours et pratiques religieuses qui leur sont spécifiques.

2. Il est nécessaire de préciser que les tests de dépistage ne sont pas gratuits : 8 000 F dans le laboratoire privé, 2 000 F au Laboratoire national et au CHU s'il s'agit d'une demande émanant d'un prescripteur extérieur à l'hôpital.

instances nationales, exerce dans le cadre d'un dispensaire, et se soucie beaucoup de sa contribution au système de santé "moderne". Cependant, si les centres de dépistage, tant publics que privés, reçoivent des demandes émanant de ces spécialistes, alors, "être de la santé", critère de recevabilité de la demande d'un test, peut avoir une acception très large.

J'ai indiqué plus haut que des prescriptions de tests peuvent être faites par des assistants sanitaires travaillant dans un service hospitalier. Or je ne vois pas pourquoi le fait de travailler dans un hôpital donnerait nécessairement plus de légitimité à une demande. L'assistant sanitaire de quartier, qui connaît bien son environnement, dans le cadre d'une prise en charge, peut apporter une contribution toute aussi importante que ses homologues hospitaliers.

De plus, appartenir au corps médical ne garantit pas nécessairement un meilleur respect des règles. Parmi les quatre prescripteurs du service hospitalier évoqué ci-dessus, seuls trois annoncent au malade la nature de son infection. Le responsable d'un centre de dépistage s'indignait des demandes de tests reçues dans le cadre de bilan pré-opératoire : des précautions *spécifiques* étaient-elles prises parce que la personne à opérer était séropositive ? La population hospitalière devrait-elle aujourd'hui être divisée en séropositifs et séronégatifs ? Dès lors, puisque certains personnels médicaux ne respectent pas les règles, pourquoi ne pas recevoir une demande d'un guérisseur connu et dont on sait qu'il assurera une réelle prise en charge de la personne atteinte ?

Il faut également souligner que des médecins attendent beaucoup, pour la prise en charge, de certains centres religieux avec lesquels ils collaborent. Sachant que les signes cliniques de la maladie sont connus de tous, que certains malades sont adressés par des centres religieux à des consultations spécialisées dans le sida, et/ou inversement, dans ces conditions, même s'il n'y a pas annonce explicite du résultat aux religieux, ceux-ci peuvent aisément se douter de l'origine du mal. Dès lors, certains responsables religieux ne pourraient-ils pas également être reconnus comme des prescripteurs ? Cela voudrait dire aussi qu'il devraient être destinataires des résultats. Certains tradipraticiens et certains responsables de mouvements religieux affirment d'ailleurs qu'ils ont déjà été informés par les centres de dépistage des résultats de la sérologie faite pour des malades dont ils s'occupent. Plutôt que de laisser libre cours à toutes les supputations face à des manifestations cliniques dont certaines sont parfois somme toute très communes, n'est-ce pas alors préférable de communiquer les résultats à ces "thérapeutes" ?

Quels destinataires de l'annonce ?

Avec la question du prescripteur censé être le seul destinataire du résultat se pose non seulement la question de la confidentialité mais surtout celle de savoir qui sera le destinataire de l'annonce pour assurer la meilleure prise en charge possible. Rappelons que les règles en vigueur stipulent qu'une prise en charge ne peut s'effectuer dans de bonnes conditions sans consentement de la

personne au dépistage et, évidemment, sans informer la personne atteinte de l'origine de son mal. Or on a vu que bien souvent les dépistages sont faits à l'insu des personnes, ce qui ne facilite guère, *a priori*, l'annonce des résultats aux personnes atteintes.

Il est difficile d'apprécier la mesure dans laquelle l'intense activité de dépistage se traduit réellement par l'annonce aux personnes atteintes de leur état. Deux services hospitaliers plus particulièrement spécialisés dans le suivi des sidéens et qui informent les personnes atteintes nous ont communiqué les chiffres suivants : un des services a traité depuis le début de ses activités sur le sida en 1987 1400 cas dont 400 sont morts; l'autre service fait état, en 1991, de 1000 consultations pour 500 malades suivis. Ces chiffres tendraient à indiquer qu'environ la moitié des cas de sida déclarés seraient suivis par ces deux services¹ qui informent les malades.

Cependant, aux dires du responsable du PNLIS, mais aussi des responsables des centres de dépistage, tous les médecins, loin de là, n'informent pas leurs patients. Un travail mené auprès de médecins prescripteurs devrait permettre de mieux connaître les positions de ceux-ci à l'égard de l'annonce. Mais les propos recueillis auprès des responsables des centres de dépistage et des chefs de service de consultations spécialisées permettent d'apprécier la nature des difficultés rencontrées pour l'annonce. Les quelques informations recueillies à ce sujet montrent que les expériences douloureuses de médecins plaident aussi bien en faveur de l'annonce à la personne atteinte que contre.

Certains médecins font état sinon de suicide effectif (un seul cas m'a été cité), du moins de chantage au suicide de patients auxquels ils avaient annoncé leur séropositivité. D'autres évoquent des situations très difficiles à supporter : hurlements dans le cabinet, angoisses qui se lisent sur le visage ou dans le comportement des personnes atteintes, menaces de multiplier délibérément les rapports sexuels non protégés avant de mourir "pour se venger". L'opinion la plus répandue que j'ai rencontrée, émise d'ailleurs plutôt par des non médecins, consiste à dire que l'annonce de l'origine du mal risquerait d'affaiblir psychologiquement la personne et ainsi de la précipiter vers la mort. On dit également que l'annonce peut provoquer la dislocation des couples et de la famille. Toutes ces raisons sont avancées pour justifier l'absence d'annonce.

Certains médecins se seraient mis cependant à annoncer les résultats du fait des reproches qui leur avaient été adressés par les malades :

"Un médecin m'a dit qu'au début il était très réticent à annoncer les résultats. Il faisait faire l'examen seulement pour mieux savoir orienter son diagnostic et son traitement. Un jour j'avais le cas d'une dame qui avait plus de 50 ans et dont le mari était mort. Elle était positive. Sa fille est venue me voir pour me dire qu'elle ne voulait pas que sa mère sache puisqu'il s'agissait d'une vieille personne qui avait déjà vécu et qui n'aurait plus de relations sexuelles ; donc

1. Ce qui est fort probable étant donné qu'il s'agit là de services étroitement liés aux activités du PNLIS et vers lesquels semblent systématiquement orientés les sidéens identifiés dans les différents services hospitaliers de la ville.

elle ne pouvait pas transmettre. ... La fille est allée voir un médecin qui lui a dit à qu'il était dans l'obligation d'informer. Le médecin en question m'a expliqué pourquoi : il y avait une malade mourante qui l'avait accusé en lui disant qu'il avait été idiot car s'il avait annoncé avant elle aurait pu prendre ses dispositions et se faire traiter pour vivre plus longtemps. Le lendemain cette femme était morte et le médecin a été très touché. Depuis ce temps, il informe pour que les gens puissent prendre leur précaution, soit pour se faire traiter, soit pour prolonger leur vie".

La principale difficulté rencontrée pour procéder à l'annonce est de faire revenir la personne infectée à la consultation. L'exemple de la banque du sang ci-dessus a montré, d'une part, que les donneurs "censés savoir", ne reviennent pas chercher leurs résultats, et d'autre part qu'aller rechercher les personnes infectées à domicile risquait de produire l'effet inverse de celui escompté. Une fois que le médecin dispose du résultat et qu'il a de nouveau la personne infectée en face de lui, il ne l'informe pas immédiatement de son état. Les formules stéréotypées semblent être : "le sang n'est pas bien" ou encore "il y a eu un problème à l'analyse; il faut revenir pour faire un nouvel examen". Etant donné cette méthode, un externe doit revenir au moins quatre fois à la consultation avant d'être informé. On peut aisément supposer que ces pratiques d'annonce différée peuvent décourager nombre de patients : les des va-et-vient, ou immobilisés par une infection opportuniste, certains ne seront donc jamais informés, tant pour des questions financières (ne serait-ce qu'en raison du coût des trajets), qu'en raison de pratiques qui peuvent être perçues comme des hésitations et donner l'impression que les médecins sont incompetents.

Les situations d'hospitalisation semblent les plus favorables à l'annonce :

"Pendant toute la période d'hospitalisation se créent des liens assez importants entre l'équipe soignante et les soignés. On a une assez bonne ambiance dans le service. Ça dédramatise un peu la situation. Ça permet de tisser des liens, et au prescripteur, de connaître un peu mieux la personne".

Ces propos d'un médecin soulignent combien l'annonce ne peut se faire que dans le cadre d'une relation particulière entre le patient et le thérapeute. Les responsables de centres de dépistage qui, contrairement aux prescripteurs, n'ont pas le devoir d'informer les malades, précisent ainsi qu'ils ont eu parfois à le faire parce qu'ils "connaissaient bien" la personne, ou encore parce que le malade avait "confiance en eux".

Cependant, parmi les médecins qui "annoncent", l'information au malade dépendra aussi de la disponibilité du thérapeute et de l'organisation des soins en général. Pris par une activité, et alors qu'il est en présence d'une personne atteinte, le médecin ne sera pas nécessairement dans l'état psychologique adéquat pour informer le malade. En période d'activité intense, dans les services hospitaliers, par manque de temps ou par manque de place, certains sidéens hospitalisés sortent avant que les résultats du test soient disponibles ou, d'une manière générale, sans avoir été avertis. Dans ces mêmes services, on pourra également considérer qu'il n'est pas toujours utile

d'avertir une personne très gravement malade, c'est-à-dire d'ajouter au drame de la mort prochaine celui du sida¹.

Enfin, il semble que la première annonce aux malades - il s'agit toujours ici d'annonce à des personnes hospitalisées - soit d'une faible efficacité. Souvent la première fois, dit un médecin, *"les personnes sont complètement anéanties; et on a tellement d'informations à leur dire que l'on n'est pas sûr que tout passe, parce qu'ils n'écoutent plus. Il y a aussi le déni : des gens que l'on a averti, qui reviennent six mois après, et l'on s'aperçoit qu'ils ont tout gommé, tout oublié. C'est très difficile à vivre parce que l'on a l'impression d'avoir mal fait le travail, et il faut recommencer"*.

Dès lors, même lorsqu'il existe une réelle volonté d'annoncer à la personne concernée la cause de son infection, de nombreux obstacles surgissent et qui tiennent tant à l'idée que le médecin se fait de l'efficacité de l'annonce, qu'à l'organisation des soins en général, aux méthodes employées pour procéder à l'annonce, aux difficultés matérielles du sidéen et à la manière dont ce dernier reçoit le message.

La famille, les parents proches, qui parfois cherchent à savoir en provoquant l'aveu des médecins, sont souvent envisagés comme les destinataires possibles de l'annonce simultanément ou à la place de la personne infectée, même si, par ailleurs, toutes les personnes atteintes ne veulent pas avertir leurs parents.

Tous mes interlocuteurs (médecins, responsables de centres de dépistage, tradithérapeutes, infirmiers de quartier) étaient en effet très sûrs de l'existence d'une solidarité *a priori* de la famille à l'égard du parent malade, quelle que soit sa maladie. Dans cette mesure, il peut apparaître légitime d'informer les parents sur la nature du mal et de les conseiller sur les dispositions à prendre. Cependant, j'ai été informé de cas où la personne atteinte, sans être rejetée, faisait d'autant moins l'objet de solidarités que les parents connaissaient la nature du mal : sachant que le malade va mourir à coup sûr, et eu égard à la situation économique précaire de la majorité des ménages brazzavillois, il peut sembler inutile de dépenser de l'argent pour les soins d'un mort en sursis alors que la survie des vivants est déjà préoccupante.

Informé des parents, ai-je entendu plusieurs fois de la bouche de médecins, s'avère également nécessaire pour éviter que les familles se désagrègent sous l'effet d'accusations de sorcellerie. En effet, les maladies graves et persistantes donnent lieu à des interprétations en terme d'agression sorcellaire, et partant, à des conflits qui rompent les solidarités. Or, puisque le sida est désormais une maladie bien connue, informer les parents permettrait donc d'éviter les dynamiques sociales liées aux interprétations persécutives du mal. Un tel raisonnement suppose que l'énoncé fondé sur la rationalité

1. Précisons à ce propos que certains médecins, qui n'en sont pas à une contradiction près, avancent à la fois qu'il est inutile d'annoncer à une personne mourante qu'elle est atteinte du sida au risque d'aggraver sa détresse psychologique, tout en précisant un peu plus tard que, "les Africains" sont souvent résignés devant la mort, quelle que soit sa cause, et ne s'émeuvent donc pas de mourir du sida.

biomédicale supplantera nécessairement toutes les interprétations qui procèdent de registres explicatifs autres. Or, toutes les analyses sur les itinéraires thérapeutiques montrent précisément que rationalité biomédicale et théorie persécutive du mal s'accrochent fort bien l'une de l'autre et sont même, à certains égards, complémentaires.

La fonction dissipatrice de soupçons de sorcellerie attribuée à l'annonce aux familles est peut-être d'autant plus illusoire qu'il s'agit du sida. En effet, rappelons que le VIH produit un syndrome qui se manifeste par des infections opportunistes. Les périodes de rémission qui succèdent aux manifestations cliniques du mal peuvent donner à penser que les soins prodigués par un devin-guérisseur, un tradipraticien, un responsable religieux, ou encore les conjurations familiales ayant pour but d'endiguer l'action néfaste de l'agresseur, toutes pratiques qui ressortissent à la théorie persécutive du mal et du malheur, ont été efficaces. Une nouvelle altération physique de la personne intervient, et on pourra penser que l'agresseur a redoublé de violence lorsqu'il s'est rendu compte que son action était contrecarrée, que les actions entreprises pour "soigner" le malade n'étaient pas adaptées, ou encore que le mal a repris en raison d'un nouvel agresseur. A bien des égards, le sida apparaît comme une pathologie "bonne à penser" pour les théories persécutives du mal.

Doit-on alors également considérer les tradipraticiens ou surtout les religieux sur lesquels des médecins fondent beaucoup d'espoir quant à la prise en charge des malades comme les destinataires des résultats ?

Certains responsables religieux semblent peu concernés par cette question. Les positions de ces derniers peuvent être résumées de la manière suivante : le sida est une maladie de dégénérescence de la société, éventuellement on précise que la Bible prévoyait la venue d'un tel fléau dont la manifestation aujourd'hui annoncerait le retour du Messie sur terre, et il faut avant tout combattre l'adultère et prôner la fidélité; quant aux soins prodigués par ces centres religieux, puisqu'ils sont les mêmes pour tous les malades, il n'est pas utile d'être informé précisément de la cause biologique du mal de l'adepte. D'autres, au contraire, reprochent aux médecins de ne pas leur communiquer les résultats. Les signes cliniques étant bien connus, ces religieux sont parfois persuadés d'avoir eu affaire à des sidéens, qu'ils ont parfois totalement pris en charge lorsqu'ils ne pouvaient plus se déplacer. Ces malades ont été traités par la prière, l'eau bénite, l'imposition des mains; une légère amélioration, disent-ils, s'en est suivie. Mais, parfois très prudents, ils ne veulent pas déclarer qu'ils ont pu "guérir" un cas de sida car ils n'ont pu savoir si initialement l'individu traité était séropositif.

Dans ces conditions, communiquer à ces religieux les résultats des tests ne serait pas seulement un manquement à la règle de confidentialité, cela pourrait être interprété comme l'aveu fait par les médecins eux-mêmes de l'infériorité de leur savoir par rapport à celui des responsables religieux. On risquerait en effet de parvenir à une situation où des responsables religieux, ou encore des tradipraticiens, pourraient donner à croire qu'ils ont "guéri" des sidéens avec l'aval des médecins qui, impuissants à traiter la maladie, ont donné aux premiers la preuve que la personne soignée était bien atteinte initialement. Les médecins délégueraient ainsi les soins des sidéens aux

religieux dont ils reconnaîtraient par là-même la supériorité en la matière. Ici, ce sont les médecins eux-mêmes qui remettraient en cause le bien-fondé de leur savoir.

On l'a vu, le dépistage à l'insu des personnes semble généralisé, et on peut se demander dans quelle mesure toutes les difficultés, les incertitudes, les interrogations notamment des médecins au sujet de l'annonce de la séropositivité ne proviennent pas du dépistage sans consentement de la personne. Très schématiquement, le dilemme se pose dans les termes suivants : puisque la personne atteinte et malade n'a rien demandé, comment lui dire qu'elle va mourir ? Il convient alors, à chaque fois qu'une nouvelle situation se présente, de construire des garde-fous pour distiller une information mesurée et d'élaborer des stratagèmes, de trouver des justifications pour trouver des ajustements entre le respect de la règle de confidentialité et l'obligation de l'annonce sans laquelle toute prise en charge se révèle impossible. Alors, selon les expériences, le degré d'adhésion à la supériorité de la rationalité biomédicale - de l'adhésion inconditionnelle de certains médecins hospitaliers jusqu'au "synchrétisme" des infirmiers de quartiers ou des tradipraticiens - les prescripteurs sont amenés à vouloir plus ou moins régenter le fonctionnement de la société. Ainsi de l'illusion sur l'action anti-sorcière de l'annonce faite par un représentant du corps médical.

A quoi sert de tester, surtout si l'on n'annonce pas ? Pourquoi ces stratégies de préservation du secret envers et contre tout, y compris au détriment du malade ? Pour permettre aux médecins de prendre des précautions particulières dans la manipulation du malade et de ses substances corporelles, pour arrêter un protocole thérapeutique si tant est que la personne puisse avoir les moyens financiers de l'adopter, pour produire des chiffres sur le développement de l'épidémie en Afrique pour... le savoir médical ? On peut se demander si aujourd'hui le savoir médical, qui doit renoncer à ce qui fonde sa légitimité, la guérison, ne veille pas surtout à sa propre reproduction.

Un médecin me disait : *"Je crois qu'avec cette maladie on n'a plus de certitude. On ne peut pas avoir les mains propres. Des valeurs qui vous semblent primordiales, peuvent devenir presque catastrophiques quand vous les appliquez"*. Qu'il n'y ait plus de certitudes, personne n'en disconvient. Mais peut-on enfreindre les règles au point de ne pas toujours se donner les moyens de soigner. A moins que soigner ne soit plus la justification ultime de la pratique médicale ?

Commentaires des rapporteurs**Pr. Dédy Séry**

L'exposé du Dr Didier Fassin est d'un intérêt profitable, en ce sens que c'est celui d'un double présentateur, avec ses observations sur le travail de l'orateur Marc-Eric Gruénais qui n'a pas pu venir).

L'exposé a évoqué en moi le contexte médiéval où les malades étaient pratiquement stigmatisés, dans le meilleur des cas, sinon exécutés. Ici, ce n'est pas tout à fait la même chose, mais on s'aperçoit que les pratiques ne sont pas loin de la marginalisation (il a parlé ainsi des Zairois). Un autre problème est de savoir si les dons forcés de sang sont l'héritage de ces régimes militaires au Congo ou bien si c'est lié à la pauvreté, à la crise économique ou, encore, à l'absence de structure de prise en charge. En même temps, il dit qu'au Congo il y a une forte mobilisation sociale, il y a une forte solidarité qui me fait penser aux "Brazzaville noires" de Balandier et il parle de crise économique : j'allais dire que les "Brazzaville noires" se sont éteintes à la faveur de la crise elle-même puisque la solidarité africaine n'existe qu'en théorie. Comment articule-t-on cela ? En même temps que la solidarité existe, elle ne permet pas une prise en charge effective des malades. Je pense que la crise est en train de balayer tout cela, il y a un effritement de cette solidarité. Cela est d'autant plus vrai que votre exposé a fait penser à l'expérience que nous vivons en Côte-d'Ivoire. On dit que les Africains sont solidaires : ils l'étaient peut-être mais la crise ne leur permet guère d'actualiser cela. Donc nous sommes dans un cercle vicieux de la mort et de la maladie. Les propositions que vous faites sont fort intéressantes, notamment le projet de recherche que vous annoncez pour permettre de comprendre la pratique de la non-annonce de la séropositivité. Donc, question ultime : est-ce que le système politique d'alors est pour quelque chose dans ces dons forcés ?

Dr. Malick Coulibaly

Je retiens qu'au Congo l'annonce de la séropositivité ne se fait pas. Si les travaux, dont les projets ont été évoqués, sont réalisés c'est peut-être pour permettre de répondre à la question de savoir pourquoi c'est le cas.

Il faut tenir compte du caractère historique de l'annonce, c'est-à-dire que l'annonce est une question qui est récente. C'est maintenant que l'on se préoccupe d'annoncer la séropositivité au malade. Par contre, ce n'est pas parce qu'on avait dit que de toute façon le malade n'allait pas s'en sortir que les questions de prise en charge n'allaient pas intervenir. Maintenant, au niveau de ces questions de prise en charge, cela suppose évidemment que le malade est informé. Donc, le problème m'a intéressé de savoir si c'est nécessaire d'annoncer si on ne peut pas supporter, soutenir le malade. Il a

aussi dit que le médecin n'est pas capable d'assurer la prise en charge : en ce qui nous concerne, nous avons vécu les deux situations.

Nous avons vécu la situation où on n'annonçait pas la séropositivité et la situation actuelle où nous l'annonçons. Pendant la période où on ne l'annonçait pas, on a fait 10 000 tests. Comme je le dis, ce problème ne se posait pas du tout : il y avait des questions d'éthique qui existaient mais qui se situaient à un niveau tel qu'on ne s'en préoccupait pas beaucoup. Ces différentes sérologies nous ont permis d'avoir les données qui sont aujourd'hui disponibles. Depuis quatorze mois, au CAT d'Adjamé, nous annonçons la séropositivité au malade et depuis quelques mois on fait le "prétest". Dans un premier temps, c'était une annonce sans "prétest", sans que le malade ait été prévenu au départ (de façon pratique et avant qu'on fasse le "prétest", le malade était prélevé de façon systématique, et lorsqu'on avait le résultat, le médecin assurait l'annonce). Un service social a été mis en place pour l'aspect prise en charge psychologique du malade. C'est ce service qui assure le suivi psychologique et social. Ce qui fait que nous avons à présent ce système qui fonctionne dans les deux grands Centres anti-tuberculeux d'Abidjan. Au Centre d'Adjamé, on compte 1185 séropositifs tuberculeux informés. Au Centre de Treichville, ce système fonctionne depuis cinq mois et on a à ce jour 584 malades tuberculeux informés. Ce qui fait un total de 1769 malades tuberculeux séropositifs informés sur la ville d'Abidjan.

Réponse de Didier Fassin.

La question de la marginalisation est très délicate. Il faut étudier de cela de très près. Parler uniquement en terme d'exclusion en oubliant tous les soutiens qu'il peut y avoir dans la société pour un patient qui a le sida serait une erreur et, inversement, raisonner uniquement en terme de "solidarité" ne serait pas conforme à la réalité. Concernant la question de savoir s'il y a un lien entre régime militaire et don forcé : je ne crois qu'on puisse le dire. Il est vrai néanmoins que dans le cadre d'un régime monoparti, d'une manière générale les programmes qui sont caractérisés par une grande verticalité et un volontarisme fort sont particulièrement favorisés et se développent beaucoup plus facilement qu'ailleurs. C'est le cas au Congo où le PNLs est dirigé par des médecins militaires et civils dans le cadre d'un régime militaire. L'hypothèse faite en allant travailler sur ce thème et en essayant d'étudier les relations entre politique et sida, c'était que dans le cadre de la démocratisation actuelle (où depuis deux ans on parle de transition, de Conférence nationale) que connaît le Congo, il y aurait la possibilité d'ouverture d'un débat public sur le sida. Cela n'est pas le cas, ni dans la société civile, ni dans la société politique. Cela est bien sûr présent dans les conversations de tous les jours mais reste absent d'un vrai débat public. Je dirai qu'il y a d'autres choses qui sont aujourd'hui beaucoup plus importantes que le sida dans le processus de démocratisation, contrairement à ce que j'avais pensé, peut-être un peu naïvement.

Quant à la question posée sur l'annonce qui est faite à Abidjan dans les Centres anti-tuberculeux, je voudrais profiter de ces exemples intéressants pour redire que si la majorité des médecins, au Congo, ne disent pas (et la grande majorité ne disent pas), le petit nombre qui dit, d'une part, est confronté au plus grand nombre de patients et, d'autre part, met en oeuvre une véritable qualité de la prise en charge de ces patients : c'est-à-dire aussi bien dans le moment de l'annonce que dans les efforts qu'ils font pour ne pas donner l'idée qu'au Congo les malades ne savent jamais. En fait, comme le dit M.E. Gruénais, peut-être que la moitié des malades le savent, mais ils le savent grâce à un tout petit nombre de médecins.