

LES CONSEQUENCES DU SIDA : LES DIFFICULTES DE LA MESURE

Agnès Guillaume

L'épidémie du sida a, depuis son apparition, engendré des conséquences sociales et économiques importantes aussi bien pour les pays développés que pour les pays en développement. Par ses modes de transmission, elle touche essentiellement les jeunes adultes (hommes et femmes) et les enfants, soit le capital productif et reproductif de la population. Elle remet ainsi en cause tout l'équilibre économique, démographique et social à un niveau général, mais amène également des changements dans la répartition des rôles au sein des familles. Les coûts de cette maladie sont énormes aussi bien pour les Etats que pour les populations, surtout en période de crise économique.

L'examen de la littérature sur les conséquences du sida dans les pays en développement révèle l'importance de ces sujets car nombreux sont les articles qui y sont consacrés mais, par contre, il est surprenant de constater que le nombre des enquêtes réalisées sur ces thèmes reste limité. Les analyses faites sur ces sujets se situent souvent dans un cadre très théorique, les exemples cités font toujours référence aux quelques rares études centrées sur les mêmes thèmes et sur quelques pays : les "orphelins du sida" et l'impact socio-économique en Ouganda (Hunter, 1990; Barnett et Blaikie, 1990), les conséquences socio-économiques en Tanzanie (Over, 1992), le devenir socio-économique des familles touchées par le sida dans les pays en développement (Chevallier, 1991), les conséquences démographiques de la maladie analysés à partir de différents modèles de projection...

Disposer d'informations sur les conséquences du sida aux niveaux micro et macro-économique, démographique et social est indispensable pour les pouvoirs publics afin de définir des stratégies d'intervention adéquates et planifier les ressources nécessaires pour faire face aux coûts induits par la maladie, coûts directs ou indirects. Ainsi, par exemple, pour résoudre le problème des "orphelins du sida", la création d'orphelinats est souvent évoquée comme stratégie de réponse, mais n'existe-t-il pas déjà traditionnellement des solutions, n'y a-t-il pas d'autres interventions envisageables et plus adaptées aux besoins des populations dans ce contexte de crise économique ?

Ce constat du nombre restreint d'études consacrées à ce sujet nous a amené à nous interroger sur les obstacles liés à leur réalisation et en particulier sur les problèmes méthodologiques et éthiques qu'elles pouvaient induire. Outre le nombre limité d'études, il est également surprenant de constater la rareté des informations disponibles quant aux protocoles et aux méthodologies utilisés.

Méthodologie et protocole de recherche

L'étude des conséquences du sida va nécessiter des investigations de nature très différentes selon le niveau d'analyse auquel on se place, global ou macro-économique, individuel ou familial (micro-économique). Mais quelle que soit l'approche retenue, il est indispensable de disposer de données épidémiologiques sur le statut sérologique des populations qui vont constituer l'élément de base pour la réalisation de ces recherches.

L'étude des conséquences du sida à un niveau macro-économique suppose l'obtention de données globales de prévalence qui seront mises en relation avec des indicateurs socio-démographiques, économiques et sanitaires (Guillaume, 1991) : évolution de la morbidité, de la mortalité, de la fécondité, des coûts directs et indirects liés à la maladie (coût supportés par le système de santé, de prévention, pour la prise en charge psychosociale des malades, perte de productivité, prise en charge des enfants ...). Cette mesure des coûts nécessite une analyse de leur répercussion sur les systèmes de santé mais également sur les autres secteurs de l'économie. L'obtention de tels indices n'est pas facile vu la faible périodicité des enquêtes démographiques permettant d'obtenir des données relatives à la croissance naturelle, et le nombre restreint d'informations sur les indicateurs économiques.

L'étude de l'impact démographique de la maladie ne repose pas, jusqu'à présent, sur des enquêtes spécifiques mais essentiellement sur des mesures indirectes effectuées à partir de modèles de projections mathématiques plus ou moins sophistiqués. Ainsi Mann et al. (1992) présentent les grandes catégories de modèles utilisés en les regroupant en quatre familles : les trois premières familles de modèles utilisent des données assez globales et basent leur étude sur :

- l'évolution de l'incidence ou du nombre de cas de sida;
- l'évolution du nombre de cas déclarés;
- la probabilité de transmission en prenant en compte les durées d'incubation.

La quatrième famille de modèles associe aux données sur la vitesse de propagation de l'épidémie, des informations relatives aux facteurs comportementaux. Ces informations sur les comportements restent souvent assez limitées et sont difficilement quantifiables (pourcentage de rapports sexuels protégés par des préservatifs, nombre annuel de partenaires sexuels (hommes et femmes) à haut risque et bas risque, association avec des facteurs favorisant tels la présence de MST...).

Ces différents modèles aboutissent à des conclusions très différentes quant à l'impact démographique de la maladie et présentent l'inconvénient de raisonner à un niveau très général masquant les évolutions possibles dans des groupes spécifiques. Les changements de comportements seront certainement très variables entre les populations pour des raisons d'acceptation et d'accès différentiels aux méthodes préventives.

Lorsque l'on considère l'impact du sida au niveau individuel mais également à celui de l'environnement familial et social des individus atteints, on constate que le nombre des recherches réalisées sur ces thèmes est

très restreint, certainement à cause des difficultés liées à leur réalisation. Nous allons analyser les contraintes qu'impliquent de telles études.

L'analyse des conséquences du sida à ce niveau repose sur une démarche beaucoup plus complexe puisqu'elle suppose l'identification des individus ou des familles atteints par la maladie, qui constitueront la population de base pour mener ces études. Ces populations ainsi identifiées feront l'objet d'études suivies et répétées dans le temps pour mesurer les changements induits par l'évolution de la maladie et éventuellement le décès du malade.

Le suivi d'une population sur une longue période est toujours très délicat car les risques de déperdition de l'échantillon dans le temps sont nombreux. En effet, au fur et à mesure que l'on répète de telles investigations, il est difficile de retrouver les individus enquêtés à cause de leur mobilité spatiale, leur changement d'état matrimonial, leur décès. Dans le cas de personnes atteintes du sida, ces problèmes vont se poser de façon encore plus aiguë. Plusieurs facteurs peuvent interférer :

- la mobilité de personnes atteintes mais aussi celle de leur famille, souvent importante, liée à la multiplicité des parcours thérapeutiques des individus, aux problèmes d'accès aux structures de soins, à la prise en charge par d'autres personnes - du malade et parfois de sa famille;
- la dégradation de leur état de santé qui rend délicat toute étude;
- le décès des individus malades.

La mesure des conséquences réelles de la maladie et l'identification des stratégies adoptées par les familles pour affronter ces situations (placement des enfants, déscolarisation, recours à une main-d'oeuvre familiale ou salariée...) nécessite le suivi sur une période assez longue des familles atteintes, même après le décès du malade. Ainsi la poursuite de telles études suppose d'avoir recours dans la famille à plusieurs interlocuteurs pour la poursuite des enquêtes, condition qui pose également des problèmes éthiques que nous allons étudier.

Les questions d'éthique

La nécessité de disposer d'informations sur la prévalence de la maladie avant de mener toute autre recherche, puis le suivi des populations atteintes et éventuellement celui de leur famille suscitent de nombreuses interrogations quant au respect des normes éthiques.

La réalisation d'enquêtes de séroprévalence est une intervention lourde de conséquences puisque le résultat des tests effectués concerne la découverte d'une séropositivité. Une telle pratique risque de provoquer un traumatisme psychologique important pour les personnes affectées et des effets dévastateurs sur les relations avec son entourage : une remise en cause des relations avec le conjoint et un rejet ou une marginalisation par le conjoint, la famille ou l'entourage. Un tel acte va provoquer une demande médicale et un besoin d'une prise en charge psychologique : besoins difficiles à satisfaire, en particulier dans les pays en développement où le système sanitaire est souvent déficient et où le personnel n'est pas formé pour une telle assistance.

Le recueil de données de séroprévalence à partir d'une population générale équivaut à procéder à un dépistage systématique. Ce type de pratique, controversé dans l'optique d'un programme de santé publique, est aussi inacceptable dans le cadre d'un travail de recherche. La réalisation d'un dépistage obligatoire même ciblé sur des populations spécifiques, par exemple pour les femmes enceintes, a été largement critiqué et rejeté. Seul est concevable un dépistage qui se base sur un acte volontaire et le consentement des individus : ce consentement ne sera valable que s'il repose sur une connaissance réelle, ce qui suppose donc une information préalable des populations concernant la maladie, ses modes de transmission, la nécessité de la prévention. Il faut également être en mesure de garantir la confidentialité des résultats des tests. Or il semble difficile, si l'on procède à un dépistage en vue du suivi ultérieur des populations atteintes, de garantir la confidentialité des résultats et l'anonymat des personnes séropositives. Il est donc indispensable, pour la réalisation des enquêtes, de trouver des moyens adéquats pour s'assurer du consentement des personnes interrogées et de la confidentialité des résultats.

De nouvelles techniques médicales permettent d'alléger les procédures de dépistage : elles consistent en une recherche des anticorps par des prélèvements de salive au lieu d'un dépistage dans le sang. Elles présentent l'avantage d'être moins contraignantes à réaliser puisqu'elles impliquent des procédures plus légères qu'un prélèvement sanguin. Ces méthodes fournissent ainsi plus facilement des estimations des niveaux de prévalence dans la population générale. Actuellement, elles ne sont pas très fiables et donc, à un niveau individuel, doivent être confirmées par un test sanguin. Leur réalisation soulève cependant les mêmes problèmes d'éthique qu'un dépistage par voie sanguine. De plus, ce mode de dépistage à travers la salive risque d'introduire auprès des populations des confusions quant aux modes réels de transmission de la maladie : la notion de recherche d'anticorps n'est pas facile à assimiler. Il importera donc, lors de la réalisation de telles enquêtes, de renforcer les campagnes d'information concernant la maladie et ses modes de contamination.

Une enquête longitudinale est actuellement réalisée dans le nord-ouest de la Tanzanie, pour mesurer l'impact économique du sida sur les ménages et les communautés (Ainsworth, Over, 1992). La difficulté d'obtention de données de prévalence a été contournée par l'utilisation de méthodes indirectes, en développant une méthodologie spécifique. Pour tous les adultes de moins de cinquante ans décédés, une série d'autopsies verbales a permis d'identifier les causes de décès et ainsi d'estimer les cas de décès par sida en fonction d'une définition clinique. Les adultes malades du sida ont également été identifiés en utilisant la même définition. Les ménages ont été ensuite classés en deux groupes : à haut risque et bas risque de maladie ou décès par sida. Dans les familles sélectionnées, un suivi ultérieur permet de mesurer les conséquences socio-économiques de la maladie ou d'un décès par sida. Cette méthodologie d'enquête présente bien sur l'avantage d'éviter le dépistage de la maladie au sein des ménages enquêtés et ainsi tous les problèmes d'éthique que posent de telles pratiques. Cependant, on peut douter de la fiabilité des résultats obtenus à

partir de telles enquêtes rétrospectives, où la sensibilité de la définition retenue peut être faible. La déclaration des causes de décès par les populations reste souvent très imprécise surtout sur une période rétrospective longue, et l'on risque de se heurter à un refus des populations de décrire de façon précise les causes du décès. Une telle méthodologie d'enquête n'est applicable que dans les zones de forte prévalence (ce qui est le cas de la zone d'étude en Tanzanie), pour pouvoir obtenir facilement un nombre suffisant de cas.

Les recherches en sciences sociales menées auprès des personnes atteintes par le sida vont également soulever d'autres problèmes d'éthique. Tout comme les enquêtes de prévalence, elles doivent recueillir l'assentiment des personnes concernées, et également respecter la confidentialité et l'anonymat des résultats. Le suivi périodique du malade va parfois rendre difficile le respect de la confidentialité des résultats en particulier auprès de son entourage dans la mesure où le malade ne l'a pas forcément informé de son état. Cette information de l'entourage ne doit pas être faite par le biais de l'enquête, seul le malade ou le personnel médical peuvent en prendre l'initiative. Ce suivi des personnes infectées ne sera possible que si l'on est en mesure de leur apporter un soutien médical ou psychologique.

Le respect des règles d'éthique liées à la réalisation de ces enquêtes va donc imposer plusieurs conditions très restrictives et qui expliquent certainement la faiblesse des recherches entreprises dans ce domaine jusqu'à présent, mais il est impératif que de telles règles soient respectées. Obtenir le consentement des enquêtés, garantir la confidentialité des résultats et assurer une prise en charge des malades et de leurs proches sont autant d'éléments qui vont conditionner les procédures de recrutement des populations à enquêter.

Les conditions de déroulement de l'enquête

Le consentement et la prise en charge

Le consentement des personnes pour la réalisation des tests de dépistage et des enquêtes en sciences sociales est la condition préalable indispensable avant toute investigation ultérieure. La réalisation du test de dépistage doit reposer sur un "consentement éclairé" c'est-à-dire, comme le définit Chevallier (1990) à propos du dépistage des femmes enceintes, qu'il faut que *"...ce geste diagnostique s'accompagne d'un transfert d'informations suffisant et adapté permettant à chaque femme d'être en mesure de répondre à cette proposition en toute connaissance de cause"*. Chaque personne concernée doit être capable de comprendre la portée réelle du résultat. Les médecins doivent avoir au sujet de l'annonce du diagnostic un discours clair et adapté au degré de compréhension des patients, afin qu'ils puissent en mesurer les conséquences exactes. Dans le domaine de la santé, certaines informations restent très souvent abstraites et les perceptions qu'ont les individus de ces questions sont bien souvent faussées. Chaque individu a son propre système d'interprétation de la maladie (cause, manifestation clinique...) et définit sa propre grille d'explication en fonction, bien évidemment, du discours médical,

mais aussi de sa propre perception, de son système de valeur et de la réaction de son entourage. Ainsi comme le mentionne Vidal (1992) à propos d'une étude auprès de malades fréquentant un centre anti-tuberculeux et au sujet de l'information que les médecins fournissent aux malades, "*l'information relative au sida donne lieu à de multiples interprétations de la nature de l'affection et des conseils de prévention, parfois fort éloignées du projet initial des médecins*". La difficulté de compréhension de ces messages est évidente c'est pourquoi il est indispensable qu'une prise en charge soit assurée par des médecins afin de poursuivre cette éducation et permettre un suivi médical et psychosocial.

Un dialogue permanent doit également s'instaurer entre le médecin et le chercheur en sciences sociales pour connaître exactement les attitudes et déclarations du médecin face à son patient concernant l'annonce du diagnostic, l'évolution de la maladie et les conseils de prévention et permettre au chercheur d'harmoniser son discours au malade avec celui du médecin. Le chercheur, et encore moins les enquêteurs, ne peuvent cependant en aucun cas se substituer aux personnels de santé ni pour l'annonce de la séropositivité ni pour la prise en charge médicale ou psychosociale.

L'observance de ces différentes conditions pour la réalisation des enquêtes va déterminer le choix des populations à enquêter.

Le choix de la population à enquêter

Pour étudier les conséquences du sida, en particulier au niveau micro-économique, l'idéal serait de travailler auprès d'un échantillon de population, représentatif de l'ensemble, afin de pouvoir extrapoler les résultats, mettre en lumière les problèmes spécifiques causés par l'apparition du sida dans une famille et déterminer des stratégies d'intervention correspondant à l'éventail des besoins de la population. Ces informations permettraient également de comparer les évolutions socio-économiques dans deux populations une "population cas" infectée par le virus VIH et une "population témoin" (non infectée) afin de mettre en lumière des facteurs discriminants entre ces sous-groupes (comportements à risque qui ont pu induire cette séropositivité, évolution socio-démographique des familles dans les deux populations...) et ainsi définir des campagnes d'informations mieux ciblées, parce que fondées sur une connaissance fine des populations concernées. Cette démarche suppose l'obtention des données de prévalence sur une population générale, impossible car, d'une part, elle va à l'encontre des règles d'éthique édictées précédemment et, d'autre part, le faible niveau de prévalence de la maladie dans certains pays peut rendre aléatoire la possibilité de constitution d'un échantillon de personnes séropositives.

Le respect de ces règles d'éthique va restreindre considérablement les possibilités de choix de la population enquêtée. Elle ne pourra pas être une population choisie au hasard sur laquelle un dépistage systématique va être pratiqué et plusieurs conditions devront être réunies pour la rendre éligible. Différents arguments jouent en faveur d'un recrutement de la population à enquêter par le biais des services de santé (hôpital, dispensaire, PMI...) :

- ce type de recrutement est moins traumatisant pour les personnes qui feront l'objet des enquêtes ultérieures qu'une désignation purement aléatoire. Effectivement, la consultation d'un centre répond à une démarche volontaire relative à un problème de santé;

- cette pratique permet une meilleure garantie de la confidentialité des résultats;

- la prise en charge ultérieure par le médecin tant au niveau thérapeutique que pour assurer un soutien psychosocial sera plus facile dans la cadre d'une structure sanitaire.

L'inconvénient d'un tel choix est que les centres de santé susceptibles de participer à de telles études doivent également répondre à certains critères :

- ils doivent pratiquer un dépistage du VIH, ce qui limite considérablement les possibilités de choix (concentration dans les centres urbains);

- les médecins impliqués doivent informer leurs patients de ce dépistage, et obtenir leur consentement pour pratiquer ces tests, mais également pour poursuivre les recherches ultérieures. Ils doivent s'engager à communiquer le résultat de ces tests, avec toutes les conséquences que cela engendre;

- un suivi médical ou psychosocial doit pouvoir être assuré pour ces personnes séropositives ou malades, par le biais de ces centres.

Si dans le cadre de telles enquêtes, le recrutement initial de la population est fait à travers des services de santé, la poursuite des recherches va être le plus souvent menée en dehors de ces centres, en particulier au domicile des personnes, pour pouvoir assurer un suivi plus régulier et indépendant de la fréquence des consultations, souvent très aléatoire compte tenu de la multiplicité des recours thérapeutiques pratiqués par les malades.

Bien que l'ensemble de ces conditions alourdissent considérablement le protocole d'enquête, elles sont d'un point de vue déontologique les seules acceptables pour permettre de respecter l'anonymat des personnes interrogées, la confidentialité des résultats et les aider à mieux supporter l'annonce de cette séropositivité. Face à une telle maladie et à ces enjeux, on ne peut rester un observateur passif des conséquences désastreuses pour les individus atteints.

Les limites de ce type d'enquête

Une enquête menée par le biais du système de santé présente évidemment un biais de recrutement. Dans les pays en développement, les conditions d'accès aux soins sont très inégales et celles d'accès à des centres de santé offrant des possibilités de dépistage sont encore plus restreintes, se limitant le plus souvent à quelques centres urbains. La population qui fréquente les centres de santé n'est pas représentative de l'ensemble de la population.

Ainsi la généralisation à l'ensemble de la population des conclusions de ces études ne sera pas possible. Cependant elles vont permettre de mettre en lumière certaines informations indispensables pour améliorer la prise en charge des malades et assurer une planification adéquate des ressources. En tout état de cause, on peut supposer que la situation qui prévaut pour les personnes qui n'ont pas accès aux structures sanitaires est souvent plus

critique et donc que leurs besoins pour faire face à cette maladie sont identiques ou même plus conséquents.

Les conditions qui vont présider au choix des centres de santé sont elles aussi très restrictives et l'on risque dans certains pays d'éprouver des difficultés à trouver de tels centres. S'il est vrai que l'on peut actuellement admettre que certains services de santé ne pratiquent pas de prise en charge par manque de moyens humains et financiers, il faut par le biais de ces enquêtes prévoir des structures-relais qui soient en mesure de l'assurer, mais il est logique que les médecins qui suivent les patients assument une partie de cette prise en charge.

Conclusion

La réalisation d'enquêtes sur le sida, bien qu'indispensable pour mesurer l'évolution de la maladie et ses diverses conséquences, évaluer les campagnes de lutte et ainsi planifier les ressources nécessaires, se heurte à de nombreux problèmes. L'articulation d'enquêtes épidémiologiques et d'enquêtes en sciences sociales est délicate car elle engendre de nombreux problèmes d'éthique qui limitent les possibilités d'investigation. Ainsi, ces recherches ne pourront pas être menées auprès d'une population générale ce qui équivaldrait à faire du dépistage systématique; la représentativité des résultats et leur extrapolation s'avère donc limitée. La solution de travailler auprès d'une population fréquentant des centres de santé si elle n'est pas pertinente d'un point de vue purement statistique, est pourtant déontologiquement la seule acceptable pour garantir la confidentialité des résultats et une meilleure prise en charge des malades. Cette procédure a été retenue pour la réalisation de l'étude sur "le devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH/sida dans les pays en développement" (présentée ci-dessous).

La pratique de telles recherches nécessite une collaboration étroite entre le personnel médical et les chercheurs en sciences sociales. Il est indispensable de définir un certain nombre de règles pour mener à bien ces recherches afin de préserver l'anonymat, la confidentialité des résultats. La réalisation de ce type de recherche amène à trouver un compromis entre les besoins réels de la recherche et le respect d'un minimum de règles d'éthique. Il est vrai que le respect de toutes les règles édictées risque d'amener un blocage dans les investigations. Ce type d'étude peut être l'occasion de mettre sur pied des structures pour palier les carences du système sanitaire, notamment au niveau de la prise en charge. Il est inconcevable de privilégier la satisfaction des besoins de la recherche aux dépens du respect de la personne humaine.

Références citées

AINSWORTH M. and OVER M.

(1992) *The economic impact of AIDS : stocks, responses and outcomes*, The World Bank, Africa technical department (technical working paper n°1), 34p.

BARNETT T., BLAIKIE P.

(1992) *AIDS in Africa. Its present and future impact*, Belhaven Press, London, 193p.

CHEVALLIER E.

(1990) "Aspects éthiques", dans *Les synthèses bibliographiques. Sida, enfant, famille. Les implications de l'infection VIH pour l'enfant et la famille*, CIE, Paris, pp.245-274.

(1991) "Devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH/sida dans les pays en développement. Etude multicentrique", Séminaire du CIE et de l'ANRS sur les *Aspects économiques de l'infection à VIH et du sida dans les pays en développement*, Document de synthèse, Paris, pp.81-82.

GUILLAUME A.

(1991) "Problèmes méthodologiques liés à la réalisation d'enquêtes sur le sida", Séminaire du CIE et de l'ANRS sur les *Aspects économiques de l'infection à VIH et du sida dans les pays en développement*, 14p.

HUNTER S. S.

(1990) "Orphans as a window on the Aids epidemic in sub-saharan Africa : initial results and implications of a study in Uganda", *Soc. Sci. Med.*, 31(6), pp.681-690.

MANN J., TARANTOLA D. J. M., NETTER T. W. (eds)

(1992) *Aids in the world*, Harvard University Press, Cambridge, London, 1037p.

PREBLE E. A.

(1990) "Impact of HIV/AIDS on african children", *Soc. Sci. Med.*, 31(6), pp.671-680.

VIDAL L.

(1992) "Sida et représentations de la maladie. Eléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte-d'Ivoire)", *Cahiers des Sciences Humaines (ORSTOM)*, 28(1), pp.83-98.