

INTRODUCTION

Marc-Éric GRUÉNAIS et Laurent VIDAL

Un récent débat en France a relancé la question de l'assouplissement du secret médical à propos de l'information du conjoint de la séropositivité au VIH de son partenaire¹. Rapporté aux pratiques en vigueur dans les pays du Sud, et en Afrique en particulier, l'existence même de ce type de débat appelle deux remarques qui sont par ailleurs liées. En premier lieu, c'est précisément l'absence de débat sur ces questions qui frappe : s'il existe dans les pays africains des comités nationaux d'éthique, ils ne font guère entendre leur voix, à tel point qu'il est prévu la possibilité d'une saisine du Comité consultatif national d'éthique français pour les recherches menées, par les équipes en totalité ou en partie françaises, dans les pays en développement². Aussi, par exemple, des manquements aux règles internationalement adoptées quant à l'obligation d'information sur la nature du test pratiqué et sur les résultats sont tolérés : il est de notoriété publique que la norme en Afrique est la pratique de tests à l'insu³, et que les résultats ne sont pas toujours restitués aux personnes concernées, notamment à l'occasion d'enquêtes devant per-

1. Cf. « Sida : faut-il lever le secret médical ? », *Le Monde des Débats*, n° 20, juin 1994, et l'avis négatif du Conseil national du Sida sur cette question (« Avis du Conseil national du Sida sur la question du secret professionnel appliqué aux soignants des personnes atteintes par le VIH », Paris, 27 mai 1994).

2. « La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique », Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, avis n° 41 du 18 décembre 1993.

3. C'est-à-dire sans recueil du « consentement éclairé » de l'individu que l'OMS définit comme l'accord du patient pour « se soumettre au test de son plein gré, sans faire l'objet d'aucune pression, en se sentant libre de donner ou non son assentiment » au terme d'une « discussion (conseil pré-test), dans un langage qu'il comprend » afin qu'il soit « informé de tout ce qui entoure le test et son

mettre d'évaluer l'ampleur et l'évolution de l'endémie⁴. En second lieu, et les textes réunis dans ce dossier l'illustreront, aucune unanimité ne semble se dégager, parmi les médecins mais aussi, pourrait-on dire, d'une manière générale, sur la nécessité d'informer seulement la personne atteinte de sa séropositivité ; souvent, les parents du malade, par exemple, sont considérés également, voire exclusivement, comme les destinataires de l'annonce. Conceptualisées à travers la notion de "confidentialité partagée", ces pratiques confirment bien que nous sommes loin du refus français, tel qu'il apparaît dans le débat actuel, de tout assouplissement du secret médical.

Est-ce à dire que ce qui est bon pour les pays du Nord ne l'est pas nécessairement pour les pays du Sud ? On pourrait parfois être tenté de le penser si l'on en juge, par exemple, à partir de certains projets d'essais vaccinaux. A la Conférence internationale sur le sida à Berlin en 1993, une polémique s'est ainsi engagée sur la possibilité d'utilisation de souches mutantes atténuées du VIH dans les essais vaccinaux en Afrique, éventualité totalement exclue pour les pays du Nord eu égard à l'incertitude quant aux risques de contamination lors de tels essais, ce projet étant justifié par l'urgence de la situation⁵. Il est vrai que l'ampleur de l'endémie pourrait faire de l'Afrique un laboratoire idéal (autorisant sans doute un meilleur rapport coût-efficacité), comme cela a pu être relevé à l'occasion d'un séminaire sur les problèmes éthiques posés par le sida :

résultat, y compris les risques et les avantages, ainsi que des solutions autres que le test ». Une fois le test effectué et ses résultats connus, un « conseil post-test » doit s'établir consistant en un « dialogue entre un client et un dispensateur de soins pour discuter des résultats du test VIH et donner au client les informations qu'il convient, lui apporter un soutien et l'orienter sur un centre spécialisé, et l'encourager à adopter des comportements à moindre risque » (Programme mondial de lutte contre le sida *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil*. 16-18 novembre 1992, 12 p. [WHO. GPA/INF/93.2]).

4. Tests « anonymes et non liés » dit-on pudiquement pour les enquêtes de séroprévalence menées en Afrique ; si de telles enquêtes permettent de connaître la proportion de personnes infectées par le VIH, il est impossible de savoir qui est atteint. Dans la mesure où ces enquêtes ne prévoient jamais de dispositifs de prise en charge, il serait bien évidemment déontologiquement peu admissible de connaître l'identité des personnes atteintes puisqu'il y aurait alors obligation de soigner. Parallèlement à ces tests, se développent des études épidémiologiques de suivi de cohortes qui, par crainte de voir certains patients une fois informés de leur statut sérologique abandonner un groupe dont la constitution obéit à des impératifs statistiques de représentativité, ne recueillent pas de consentement pour le test et n'en révèlent pas le résultat au malade.

5. *Le Monde*, 12 juin 1993.

INTRODUCTION

« ... avec un virus entraînant un taux de contamination relativement faible, ces essais ne sont pratiquement pas réalisables en Europe ou aux États-Unis et devraient pour l'essentiel être menés dans les pays du tiers monde »⁶.

Cependant, doit-on, par principe, s'indigner de certaines pratiques, au nom de l'éthique, de l'égalité de traitement des pays du Nord et du Sud ou de la déontologie médicale ? N'est-il pas nécessaire d'adopter un ton moins polémique en se demandant, de manière plus neutre, si les règles applicables au Nord le sont aussi au Sud ? Au nom d'un certain pragmatisme, en raison d'une différence de nature de plus en plus évidente entre les situations africaines et celles des autres continents face à l'infection par le VIH⁷, de l'inaccessibilité de traitements de fond pour le plus grand nombre⁸, mais aussi de "différences culturelles", les règles édictées ne sont peut-être pas aussi internationales qu'on le décrète.

A cet égard, la question de l'annonce de la séropositivité est sans doute particulièrement éclairante. L'annonce, événement qui va constituer le sida à la fois comme *sickness*, *illness*, voire même comme *disease* puisqu'elle est censée s'insérer dans un dispositif de suivi médical particulier, amène nécessairement à s'interroger sur les conditions du dépistage et de la prise en charge, donc des contenus du pré-test et du post-test. Elle soulève à l'évidence la question de la nature du "colloque singulier" eu égard aux angoisses de mort qu'elle fait naître chez le patient, mais aussi chez le médecin parfois désarmé, puisqu'annonce est synonyme de sentence de mort. Enfin, le statut particulier du sidéen dans la société, étant donné la peur que suscite encore la maladie, les liens établis avec une sexualité débridée, et partant les risques d'émergence d'un contexte de vie peu propice à un accompagnement du malade sans arrière-pensées (pour ne pas dire d'abandon, d'évitement ou d'exclusion), as-

6. « Les problèmes éthiques posés par le Sida », Séminaire Biomédecine, Psychopathologie, psychanalyse, Paris, Association Descartes et MIRE, séance du jeudi 5 mai 1994.

7. Ainsi, par exemple, dans une récente déclaration à l'occasion de la conférence internationale de Yokohama, Peter Piot faisait remarquer qu'il convenait désormais pour l'Afrique de parler d'endémie et non plus d'épidémie (*Le Monde*, 7-8 août 1994). Dès lors situées dans une "longue durée", les manifestations et les transformations du sida n'imposent-elles que l'on remette en question la notion d'"urgence", parfois prétexte à des recherches mal maîtrisées.

8. Au Congo, après la dévaluation du franc CFA, le coût du traitement mensuel par des antiviraux a doublé, passant d'environ 50.000 à 100.000 F.

sociés à la faible capacité du système de santé à offrir une prise en charge réelle des malades, commanderaient aux médecins de choisir certains interlocuteurs susceptibles d'apporter un soutien psychosocial, pour reprendre l'expression consacrée, aux malades. Si le sida est un révélateur (de l'impuissance de la médecine, du dysfonctionnement du système de santé, des valeurs morales d'une société, etc.), comme on le répète à l'envi, les conditions dans lesquelles est faite l'annonce constituent sans aucune doute le moment privilégié pour saisir l'interface médecine/individu/société. Ce moment de l'annonce s'impose par ailleurs comme une clef essentielle à la compréhension du fonctionnement de la prise en charge globale du séropositif – et pas uniquement psychologique, dans les instants qui suivent la révélation du statut sérologique. En d'autres termes, les échecs et les réussites de l'annonce (du double point de vue du médecin et du patient) sont avant tout ceux de la prise en charge, de l'accueil du patient au long cheminement du conseil et au suivi thérapeutique.

A cet égard, le premier élément de ce dossier rend compte, à travers la présentation d'études menées en Afrique mais aussi en Europe et aux Etats-Unis, de la nécessité pour toute institution médicale d'appréhender l'annonce comme une remise en question du rapport au patient et à sa propre pratique professionnelle. A la suite de cette revue de la littérature, des expériences et des analyses aussi bien d'acteurs que d'observateurs du processus de l'annonce de la séropositivité sont proposées. Du Congo (Marc-Éric Gruénais) à la Côte-d'Ivoire (Laurent Vidal) en passant par le Mali (Annie Le Pallec) et la Centrafrique (Françoise Jabot), les perspectives des anthropologues et des médecins offrent une image contrastée de l'annonce pratiquée par les médecins, vécue par les séropositifs et jugée par l'entourage. La variété des points de vue retenus n'exclue toutefois pas une unité dans les questions posées et les thèmes abordés. Quel peut être le contenu de l'annonce quand, avec le sida, il s'agit aussi de parler de la mort ? Pourquoi annoncer et à qui ? : ces interrogations constituent la trame des préoccupations des médecins et des malades côtoyés. Elle sous-tendent le débat – décisif pour l'accompagnement du malade – de la confidentialité du statut sérologique. Les propos des médecins ivoiriens et congolais, d'une part, les analyses des attitudes de leurs confrères maliens, centrafricains et congolais (Drs. Justine Agness-Soumahoro, Malick Cou-

INTRODUCTION

libaly, Kassim Sidibé et Durand Abel Misontsa), ajoutés aux attentes de malades à Abidjan, d'autre part, montrent clairement que la réflexion sur la confidentialité imposée par l'annonce débouche chez les médecins – compte-tenu des dispositifs médicaux et familiaux de prise en charge – sur des stratégies originales d'approche de l'individu malade.

Marc-Éric GRUÉNAIS et Laurent VIDAL
ORSTOM, Département Santé
UR Sociétés, populations, santé
213 rue La Fayette, 75480 Paris Cédex 10