

MÉDECINS, MALADES ET STRUCTURES SANITAIRES

Témoignages de praticiens à Abidjan et Brazzaville

Recueillis à Abidjan et Brazzaville, les quatre témoignages de médecins présentés ici sur leur conception de l'annonce de la séropositivité reflètent bien la variété des situations et témoignent donc des difficultés rencontrées par les praticiens. Mis en forme sur la base de plusieurs entretiens, ces récits constituent, pour des médecins quotidiennement confrontés à la délicate question de l'annonce de la maladie, un premier bilan de leur implication dans le suivi de patients infectés par le VIH.

Reflets de situations médicales particulières (le traitement de la tuberculose ou des affections mentales), les propos des Drs Justine Agness-Soumahoro, Malick Coulibaly, Kassim Sidibé et Durand Abel Misontsa témoignent tous d'un intérêt accru pour la prise en compte de l'attente du patient. Sur ce point, à travers l'annonce, le médecin redécouvre un interlocuteur dans la relation thérapeutique – le patient mais aussi son conjoint et les membres de sa famille, avec les difficultés que ces contacts impliquent – et, comme le remarque Justine Agness-Soumahoro, enrichit son travail de praticien d'une « dimension humaine » trop souvent négligée. De ces remises en question découle un bénéfice certes personnel mais aussi un bénéfice pour l'institution médicale : les responsables des Centres anti-tuberculeux (CAT) et de l'Unité de soins ambulatoires et de conseils (USAC) à Abidjan confèrent ainsi à leurs structures le statut de « centres pilotes » en matière de prise en charge du sida.

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

Les activités de conseil au sein d'un service spécialisé à Treichville (Abidjan)

Dr Justine AGNESS-SOUMAHORO

A la fin de l'année 1990, une équipe de Bordeaux est venue effectuer un essai thérapeutique qui a duré environ six mois dans le service des maladies infectieuses du Centre hospitalier universitaire de Treichville. Des prélèvements ont alors été effectués et les dossiers des malades suivis dans le service sont restés à l'hôpital. Ces patients sont venus par la suite demander les résultats de leurs examens ainsi que des médicaments ou des conseils. Le problème s'est alors posé de leur accueil. L'idée a été de créer une unité permettant de suivre en externes les malades. J'assume la charge de l'Unité de Soins Ambulatoires et de Conseils (USAC) depuis juin 1990. Le Dr Moreau, qui a participé à la création de l'USAC en faisant notamment venir Sœur Catherine, est parti en juillet 1990. Nous souhaitons par ailleurs développer des modalités d'hospitalisation de jour – proposant des soins ambulatoires – afin d'éviter l'hospitalisation continue des malades.

Dans les premiers temps de l'activité de conseil de l'USAC nous ne nous sommes inspirés d'aucune technique particulière. Précisons qu'en 1990, personne ne savait véritablement comment procéder. Ceci étant, compte-tenu de l'importance et de la gravité du problème, nous avons estimé qu'il fallait informer le patient, lui expliquer sa maladie en lui laissant un espoir et en lui proposant des solutions. Nous avons toujours travaillé suivant ces principes : des stages effectués ultérieurement nous ont confirmé qu'ils correspondent aux pratiques en vigueur dans les pays européens et dans les pays anglophones.

Actuellement, les patients viennent nous consulter plus tôt dans l'évolution de leur maladie qu'au début des activités de l'USAC, car l'information et la sensibilisation ont beaucoup évolué. Inquiets de leur état de santé, ils se déplacent plus rapidement qu'auparavant à l'hôpital. D'une façon générale, le dépistage intervient plus tôt. Si le test pour le VIH s'avère positif, le patient est envoyé avec son résultat à l'USAC, sans pour autant se douter, la plupart du temps, de sa séropositivité. Nous refaisons alors le test à la suite, cette

fois-ci, d'un pré-test. Des situations de ce type se présentent notamment pour des personnes dépistées, sans leur consentement, par d'éventuels employeurs en vue d'une embauche et qui viennent à l'USAC avec le résultat de leur sérologie dans une enveloppe. Ceci étant, depuis la création du Centre d'Information et de Prévention du Sida (CIPS) et l'installation d'une équipe de conseil au Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS), les patients – notamment symptomatiques – arrivent plus souvent informés de leur séropositivité qu'auparavant.

L'USAC se dispense de refaire le test dans le cas bien précis où le patient vient avec un test effectué au CHU. Il en est de même lorsqu'il vient du CIPS (qui n'a aucune activité médicale proprement dite : il s'agit en fait d'un Centre de dépistage anonyme et gratuit) ou du CNTS. En contre-point des patients se présentant avec un résultat pour annonce, il y a des personnes qui disent ignorer leur sérologie et ne pas avoir subi de test mais qui, en réalité, souhaitent avoir une confirmation de leur statut sérologique.

A ce jour – en trois ans et demi – près de 1 500 patients ont été enregistrés à l'USAC dont le personnel comprend un infirmier, une assistante sociale et trois médecins. Une fiche de consultation classique est remplie pour chaque malade. Lors du pré-test, nous prononçons le mot sida. Dans l'esprit des patients, la Clinique des maladies infectieuses est assimilée à un service traitant exclusivement les malades du sida. Si le patient a effectué le test chez un confrère, nous lui demandons les raisons de sa venue à l'USAC. Nous l'interrogeons aussi sur sa connaissance du sida. Le test est alors systématiquement refait. Un autre cas de figure peut se présenter lorsque le malade est d'emblée hospitalisé mais n'est informé qu'à sa sortie de l'hôpital, la confidentialité de l'annonce ne pouvant être assurée durant son séjour en présence des personnes l'accompagnant. Si, à sa sortie, il ne peut toujours pas être rencontré seul, nous lui fixons un rendez-vous personnel la semaine suivante.

Le délai entre le prélèvement sanguin pour établir la sérologie et l'annonce du résultat est d'environ 15 jours. Les dix premiers jours suivant le prélèvement, le patient est vu à deux reprises et l'on jauge sa capacité à accepter le résultat du test. Dans le cas où il s'agit d'une personne séropositive mais asymptomatique, nous lui expliquons qu'un premier examen a révélé des traces de virus dans le sang et que, par conséquent, un deuxième examen de confirma-

tion s'avère nécessaire. Ce test de confirmation – effectué soit au moyen d'un deuxième prélèvement soit avec le premier – peut allonger le délai de rendu du résultat, qui intervient, cependant, au plus tard 20 jours après le premier prélèvement. Lors de l'annonce, la séropositivité est expliquée au patient : nous lui disons qu'il a été contaminé par le virus du sida. Le discours tenu est adapté au profil clinique du patient. S'il a les signes d'un sida déclaré, on ne lui cache pas son entrée dans la maladie mais on lui donne l'espoir de pouvoir en traiter les principales manifestations. D'une façon générale, il faut éviter de parler de manière voilée ("sang sale"), même avec les patients illettrés qui, de toute façon, par le biais d'un interprète, reçoivent une information sur le sida.

Les réactions à l'annonce de la séropositivité varient d'un individu à l'autre. A une phase de refus, d'étonnement et d'angoisse succède, finalement, une acceptation du résultat. Pour que celle-ci demeure profonde, il importe que lors de son accueil le patient se sente entouré. Nous rencontrons parfois des femmes qui ont perdu leur mari, décédé du sida, mais dont elles ignoraient la séropositivité. Il convient donc, dans un premier temps, de leur expliquer la cause du décès de leur conjoint avant de leur proposer le test. Je constate à cet égard que les hommes mettent beaucoup de temps à informer leur conjointe.

Quelques cas exceptionnels méritent d'être évoqués comme celui d'un patient qui n'a pas cru au résultat de son test, nous a quitté pour finalement revenir à l'USAC. D'autre part, certains patients partis dans des groupes de prières et se portant mieux, nous demandent de refaire le test.

Le parent ou l'accompagnateur du patient n'assiste pas, bien entendu, à l'annonce. En général, le séropositif informé ne souhaite parler à personne de son état. Ceci étant, nous lui demandons d'informer son partenaire dans le mois et demi qui vient. Pour l'amener, d'une part, à prévenir son conjoint de son statut sérologique et, d'autre part, à utiliser des préservatifs, nous lui expliquons que soit il évitera de le contaminer soit il se prémunira contre toute réinfection par le virus du sida. Le patient est en général sensible à ce second type d'argument.

Nous le voyons une puis deux semaines après l'annonce. A cette occasion, la demande de rencontrer et d'informer le partenaire est réitérée. L'assistante sociale attend au moins deux mois (c'est-à-dire

deux consultations manquées, après l'annonce) avant d'envisager de se déplacer au domicile du patient. Dans cette optique, nous essayons dès le début d'avoir une adresse géographique précise et, parfois même, de le faire raccompagner par un bénévole de l'USAC, afin de pouvoir retrouver ultérieurement sans difficulté son domicile. Dans ce cas, aucune information n'est délivrée au domicile du malade : le conjoint est seulement invité à venir à l'USAC. A la suite de ce type de démarche, il arrive que des hommes séropositifs amènent leur femme à l'USAC, sans toutefois leur avoir auparavant expliqué la raison de ce déplacement au CHU. Ils ne savent en effet pas comment évoquer leur séropositivité. Une fois obtenu le consentement du conjoint, une entrevue séparée a donc lieu pendant laquelle la femme est informée de la raison de sa présence dans le service. Nous lui proposons alors le test pour le VIH.

Depuis que je travaille à l'USAC – qui a été mon premier poste de médecin – j'ai la possibilité de mettre l'accent sur la qualité des relations humaines établies avec le patient. Nous devons en effet prendre en compte le patient dans sa « totalité », en tant qu'être humain, effort auquel nos premiers stages ne nous ont guère formés. Il me semble que la dimension psychologique de la relation au malade devrait faire partie de la formation de tout médecin, quelles que soient les pathologies qu'il aura à traiter et, donc, pas uniquement celles touchant les malades du sida.

L'USAC est fréquemment sollicitée pour former du personnel médical. Cette activité de formation a débuté au CHU de Treichville pour s'étendre à d'autres structures sanitaires d'Abidjan, puis à l'intérieur du pays (récemment à Daloa et à Bouaké). La formation a lieu d'abord dans les structures concernées avec la possibilité ensuite de suivre un stage à l'USAC afin de se familiariser avec l'annonce de la séropositivité. D'autre part, avec l'aide de la Coopération française, notre service est en cours d'agrandissement : un hôpital de jour et une grande salle de formation se construisent. Ainsi, l'USAC constituera un centre de référence en matière de conseil et de prise en charge des séropositifs, en Côte-d'Ivoire et dans la sous-région en Afrique de l'Ouest.

Dr. Justine AGNESS-SOUMAHORO,
Responsable de l'USAC, Présidente d'ESPOIR-CI
Clinique des Maladies infectieuses,
CHU de Treichville, BP V3 Abidjan, Côte-d'Ivoire

(entretien recueilli par Laurent Vidal)

De la tuberculose au sida : le parcours d'une structure de soins (Centre anti-tuberculeux d'Adjamé, Abidjan)

Dr Malick COULIBALY

A partir de 1986, les médecins travaillant dans les Centres anti-tuberculeux (CAT) ont noté une augmentation du nombre de séropositifs dont la plupart n'étaient pas informés de leur statut sérologique pour le VIH. D'une part, la politique nationale à cet égard n'était pas claire et, d'autre part, il n'y avait pas de consensus parmi les médecins pour procéder systématiquement à l'annonce. Le malade subissait alors un prélèvement sanguin dont il ignorait l'objectif. Sur le plan déontologique, ce n'était pas acceptable : le malade doit en effet donner son accord pour le test du VIH puis être informé du résultat. Le pré-test est indispensable afin de ne pas rencontrer de difficultés au moment de l'annonce du résultat. Ceci précisé, il se trouve que les tuberculeux constituent une population qui est l'objet d'une surveillance épidémiologique au regard de l'infection à VIH. Sur ce type de population, il est permis d'effectuer des tests à leur insu car, si on les prévient et qu'ils les refusent, la qualité de la surveillance en pâtira. En somme, c'est un système qui a une justification épidémiologique même s'il n'est pas correct sur le plan déontologique.

Je suis personnellement d'accord sur le principe de l'annonce de la séropositivité, mais on ne peut l'assumer si on demeure dans l'impossibilité de gérer les conséquences de cette information sur la vie familiale ou professionnelle du malade. Aussi, j'estime que l'annonce ne peut se concevoir sans un soutien psychologique et social organisé.

En distinguant dans le temps l'annonce de la tuberculose de celle du sida, on évite toute confusion chez le patient entre ces deux pathologies. La tuberculose est elle-même une maladie grave, déprimante sur le plan psychique, et nécessite une éducation du patient. On lui explique donc ce qu'il convient de faire et, au terme de ces conseils, subsiste un espoir de guérison. Il faut d'autre part laisser du temps au malade pour assimiler cette information sur la tuberculose avant d'évoquer, par la suite, le deuxième problème de santé qui le touche, la contamination par le VIH. Ceci interviendra

lors du deuxième rendez-vous (deux mois après la prise en charge de la tuberculose) qui coïncide avec une évolution en général favorable de la tuberculose sur le plan clinique.

Actuellement, l'intervalle de temps entre le dépistage du sida et l'annonce est de deux mois. Pour pouvoir le réduire, il faudrait en faire la demande à RETRO-CI¹. Or cela paraît difficilement envisageable dans la mesure où ces prélèvements entrent dans le cadre d'une étude épidémiologique qui possède son propre planning. Cette modification nous obligerait d'autre part à donner un rendez-vous supplémentaire au patient dans le cadre du suivi de la tuberculose. La consultation après deux mois de traitement doit en effet être maintenue car elle révèle en général une bacilloscopie négative qui autorise le médecin à donner au patient des nouvelles encourageantes. On lui explique alors qu'il n'est plus contagieux (au plan de la tuberculose) puisqu'il a bien observé les conseils donnés, mais qu'en revanche les examens du sang prélevé lors de son arrivée au CAT ont révélé un problème.

Nous avons demandé aux médecins du CAT d'annoncer systématiquement la séropositivité. L'annonce est donc effective et chaque médecin s'organise comme il le souhaite. L'information n'est pas réservée aux nouveaux malades. Dès que le patient est informé, on inscrit dans son dossier « informé par X » et la date. Ensuite, il se rend chez l'assistante sociale qui est chargée de voir comment il a réagi. Ce moment est en général très difficile. Le relais d'une cellule d'appui au sein de laquelle travaillent des assistantes sociales s'avère ici déterminant. En effet, elles possèdent les compétences pour gérer les conséquences de l'annonce de la séropositivité : cette capacité de contacter le malade, de se rendre chez lui ou de le recevoir quand il vient fait réellement partie de leur formation. C'est cette conception de la prise en charge de la séropositivité qui nous a guidé dans la création d'une structure d'appui aux malades.

Dès son arrivée au CAT, le patient voit un médecin qui, après la consultation, lui fait subir les examens radiologiques et de crachat habituels dans le cadre du dépistage de la tuberculose. Ensuite, une assistante sociale lui parle de la tuberculose et lui donne des conseils relatifs à la prévention de sa transmission. Il est alors envoyé

1. RETRO-CI (pour "rétrovirus - Côte-d'Ivoire") est un projet de recherches épidémiologiques et cliniques sur les VIH, lancé en Côte-d'Ivoire en 1988 par le Center for Disease Control (CDC) d'Atlanta (Etats-Unis).

auprès des médecins du projet RETRO-CI qui ont la charge du pré-test pour la sérologie des VIH². Si le patient donne son consentement (il n'y a que très rarement refus de se faire prélever : un malade a seulement regretté avoir donné son sang juste après le prélèvement et voulait le récupérer), le test est effectué et le malade se rend au service médical pour y retirer les remèdes nécessaires à son traitement anti-tuberculeux. On lui fixe un rendez-vous deux mois après cette première prise de contact. Ce jour-là, la sérologie est connue et inscrite dans le registre. Si les médecins qui ont la charge de l'annonce disposent de suffisamment de temps, le patient est informé du résultat du test. Nous n'avons pas rencontré de cas de refus de connaître ce résultat. Si, faute de temps, aucun médecin n'est disponible, un rendez-vous pour l'annonce de sa séropositivité lui est donné. Ce n'est qu'après cette annonce qu'il se rend dans l'unité de prise en charge psycho-sociale de Mme Comara. Elle s'assure que le patient a bien compris le contenu de l'annonce qui lui a été faite, le rassure et ouvre un dossier à son nom. Elle n'a donc pas la charge de l'annonce de la séropositivité.

Au début de son activité, Mme Comara a parfois reçu des patients non-informés de leur séropositivité. Aussi, nous avons par la suite clairement précisé aux médecins que l'annonce demeure de leur responsabilité et non de celle d'une assistante sociale. Il est impératif que le malade soit informé de sa sérologie par un médecin qui aura bien sûr la liberté d'utiliser les mots de son choix pour y parvenir.

Avant l'installation de l'unité de Mme Comara, certains patients qui n'étaient pas informés interrogeaient les médecins sur le type de test effectué et son résultat. Quand il insistait, le résultat lui était donné : on ne pouvait pas se dérober indéfiniment. Il était de toute façon systématiquement révélé quand il était négatif. Nous avons constaté que les patients qui insistaient s'étaient déjà préparés au résultat et leurs réactions à l'annonce s'avaient moins difficiles que celles des personnes ne s'attendant pas du tout à cette information.

Actuellement, nous avons des malades qui, après l'annonce, s'interrogent beaucoup sur leur devenir. Il ne me paraît psychologiquement pas bon pour le patient d'entendre le mot sida. Le but de

2. Voir ci-après le témoignage du Dr Kassim Sidibé.

l'annonce de la séropositivité n'est en effet pas d'effrayer le malade mais de couper la chaîne de transmission du virus. Par conséquent, si ce résultat peut être atteint sans choquer le patient avec un mot que tout le monde a entendu et sait non-maîtrisable, autant éviter de parler de sida. Il serait préférable de lui dire que son sang "n'est pas bon" et, surtout, insister sur les mesures de prévention que cette information implique. Pour fidéliser les patients auprès de notre structure de prise en charge psychosociale, il conviendrait de leur dire qu'ils sont séropositifs, pas sidéens, et que leur tuberculose est guérie, ce qui correspond à l'état clinique de nombreux d'entre eux. Dans ce contexte, parler de sida rendrait difficile l'assimilation de la notion de séropositivité. Nous précisons par la suite qu'au moindre problème de santé ils peuvent venir nous voir. Avec les patients illettrés il est préférable de ne pas prononcer le mot sida qui risque de les effrayer : l'essentiel est d'obtenir d'eux qu'ils adoptent un comportement qui ne soit pas à risque. De leur côté, les malades scolarisés finissent par comprendre ce dont il s'agit. Il y a des patients qui prennent les devants et affirment qu'ils ont le sida : nous leur expliquons alors qu'ils sont séropositifs mais pas sidéens, afin qu'il n'y ait pas cette confusion entre séropositivité et sida. Finalement, c'est moins le mot qui est important (séropositivité, sang "pas bon"...) que le changement effectif d'attitude afin de diminuer les risques de transmettre le virus. Il n'y a pas de terminologie précise, stéréotypée à employer pour l'annonce.

C'est au malade de prendre en charge l'annonce à son partenaire. Le médecin se devant de le conseiller dans ce sens. On est tenu au secret professionnel avec le conjoint du patient. On ne peut briser le secret médical que si le patient est lui-même d'accord. Dans la pratique, peu de partenaires de patients séropositifs viennent au CAT. Nous avons rencontré le cas de patients qui ignorent leur séropositivité et ne comprennent pas l'intérêt d'amener leur partenaire. Actuellement, les réticences à amener le partenaire s'expliqueraient plutôt par la peur de devoir donner les raisons pour lesquelles son déplacement au CAT est souhaité par les médecins. En ce qui concerne le test du conjoint, il peut être pris en charge de temps en temps par le projet RETRO-CI, mais pas de façon systématique car cela ne fait pas partie de leur étude. D'autre part, certains patients ne veulent pas que leur partenaire/conjoint soit dépisté.

Dans le domaine de la prise en charge des séropositifs, au projet initial d'ouverture d'une unité d'hospitalisation de jour – actuellement en fonctionnement –, s'ajoute celui de renforcer l'information du patient au moyen de projections de films sur la vie de séropositifs. Plus spécifiquement par rapport à l'annonce, l'expérience du CAT d'Adjamé peut servir pour l'ensemble du personnel médical (et pas uniquement celui travaillant dans des structures de prise en charge de la tuberculose) afin qu'il surmonte sa crainte de côtoyer des malades du sida et arrive à annoncer la séropositivité. Cette expérience du CAT d'Adjamé (pour l'hospitalisation de jour, l'utilisation de l'audiovisuel, l'information du personnel) permettrait d'en faire un centre-pilote.

Dr. Malick COULIBALY
médecin-chef du Centre Anti-tuberculeux d'Adjamé (Abidjan),
Coordonnateur du Programme National de Lutte Anti-tuberculeuse
Secrétaire général du Comité National de Lutte Anti-tuberculeuse
et de l'Union Internationale contre la Tuberculose
et les Maladies respiratoires pour la région Afrique
Coordonnateur du Programme National de Lutte contre le sida
CAT d'Adjamé, 03 BP 237 Abidjan 03, Côte-d'Ivoire.

(Entretien recueilli par Laurent Vidal)

*

Une approche du prétest au CAT d'Adjamé

Dr Kassim SIDIBÉ

Au début de notre étude, les médecins du Projet RETRO-CI ne recueillaient pas le consentement des patients pour le test du VIH, s'accordant en cela aux pratiques habituelles en Côte-d'Ivoire à cette époque. De plus nous n'annonçons la séropositivité qu'aux patients inclus dans notre cohorte. Sur les recommandations du CDC, le recueil du consentement est maintenant obligatoire. RETRO-CI a donc organisé une réunion, à laquelle a participé le Dr Justine Agness-Soumahoro nous faisant bénéficier ainsi de son expérience en matière de pré-test et de conseil en général.

Les patients viennent nous voir avec le résultat de leur examen direct de crachat, positif pour le bacille de la tuberculose. Nous leur donnons une information sur la tuberculose et leur demandons ce qu'ils savent du sida. Ensuite, une discussion s'engage sur ses modes de transmission. Nous constatons que la transmission par voie sexuelle est mieux connue que celle par voie sanguine et périnatale. Les femmes hésitent parfois à évoquer le premier mode de transmission. Dans un second temps, nous précisons les moyens de prévention, en mettant l'accent sur l'utilisation des préservatifs. Ceux-ci semblent bien connus. Des informations sont d'autre part fournies sur le risque de contamination par des seringues souillées. La notion de séropositivité – sans que le mot soit prononcé – est introduite lors de la troisième phase du pré-test. Nous expliquons aux patients qu'il existe un « microbe » qui « mange la force du malade qui le protège habituellement contre les maladies » et permet aux « autres maladies » de l'« attaquer ». Nous leur disons alors que la tuberculose est la maladie la plus fréquente qui survient lorsque le « microbe du sida a fini de manger toutes les forces du malade » : le patient saisit alors le lien entre sa maladie (la tuberculose) et le sida. Nous lui proposons donc de prélever (« prendre ») – gratuitement – son sang pour « regarder s'il y a le microbe du sida ». Le test est présenté comme un « service » rendu au malade.

Le recueil de son consentement laisse au malade une possibilité de refus. Ce n'était guère le cas au début car nous formulions une question permettant difficilement au patient de s'opposer au prélèvement. Actuellement, les cas de refus sont peu nombreux (à titre d'exemple, sur 283 patients vus du 9 décembre 1993 au 19 janvier 1994, 11 – soit 3,9 % – n'ont pas donné leur consentement pour le dépistage du VIH : l'identité de ces malades est consignée dans un cahier). Les rares personnes qui n'acceptent pas d'être testées sont d'un bon niveau scolaire et expliquent qu'elles ne supporteraient pas le résultat. Nous avons aussi des patients qui estiment avoir de grandes chances d'être séropositifs et jugent par conséquent le test superflu. Il est enfin très rare qu'un patient, déjà dépisté, demande un nouveau test.

La pratique du pré-test n'a pas bouleversé notre travail habituel avec les patients fréquentant le Centre anti-tuberculeux. En effet, nous ne nous sentons pas personnellement en cause dans l'information délivrée ou la recherche du consentement : c'est une situa-

tion fort différente de l'annonce de la séropositivité où la dimension personnelle du rapport au patient est centrale.

Dr Kassim SIDIBÉ,
membre du projet RETRO-CI au CAT d'Adjamé
Projet RETRO-CI,
01 BP 1712 Abidjan 01, Côte-d'Ivoire

(Entretien recueilli par Laurent Vidal)

*

Réflexions d'un psychiatre à Brazzaville

Dr Durand Abel MISONTSA

Je traite des séropositifs déjà entrés dans la maladie, et jusqu'à présent j'ai déjà eu affaire à six cas de sida. Les autres services hospitaliers me les adressent lorsqu'ils constatent une perturbation du comportement. Il s'agit souvent dans ces cas d'encéphalites virales. La plupart du temps, ce sont des malades très agressifs et très agités ; lorsque la maladie est très avancée, ils délirent et alors ils me sont adressés. Ces malades suspectent bien souvent eux-mêmes la nature de leur mal parce qu'ils étaient auparavant hospitalisés, par exemple, dans un service de gastro-entérologie³. La plupart du temps, les malades sont déjà très diminués quand ils arrivent dans le service et ne sont pas informés de leur séropositivité. La situation au Congo n'est pas comparable à celle qui prévaut en Europe où les examens sont faits très tôt, ce qui permet aux médecins de procéder à l'annonce alors que la personne est encore en bonne santé. Ici les malades s'adressent aux services hospitaliers alors qu'ils sont déjà en phase terminale ; alors, à quoi bon leur annoncer ? Les sujets meurent souvent un ou deux mois après leur première consultation. Dans mon service, ils survivent un peu plus longtemps parce qu'on ne leur annonce pas. Etre en psychiatrie, service qui n'a rien à voir avec le sida, traumatise moins les sidéens que s'ils étaient hospitalisés dans un autre service spécialisé. Mais lorsque les malades savent qu'ils sont hospitalisés dans un service réputé pour accueillir des sidéens, ils dégringolent très vite.

3. Une hospitalisation dans le service de gastro-entérologie du Centre hospitalo-universitaire de Brazzaville, encore surnommé le « 5^e étage » équivaut pour bien des Brazzavillois à un diagnostic de sida.

Les personnels de mon service sont toujours informés. Après la visite générale, je fais une synthèse et j'informe mon personnel qu'untel souffre de telle maladie. Je donne des indications pour remonter le sujet afin qu'il survive le plus longtemps possible en demandant de ne pas adopter d'attitude négative à son égard. Je dis, par exemple : « Je vous informe qu'untel est séropositif, mais ce n'est pas une raison pour avoir devant le malade un comportement qui traduirait votre angoisse. Faites comme si vous aviez affaire à un malade qui souffre de psychose puerpérale. Soignez-le comme s'il était un malade mental pur, non séropositif ». Si j'informe mes agents, c'est pour que la prise en charge soit totale : ces malades ont besoin d'une surveillance particulière, d'une attention beaucoup plus grande que les autres, mais sans exagération.

En fait, je constate que les médecins ne sont pas toujours préparés à faire face à cette maladie et à ses conséquences psychologiques. Ils s'attachent à la séropositivité et au traitement sans prendre en considération les aspects psychologiques. Je regrette également que des confrères ne banalisent pas suffisamment la maladie : à un moment donné, ils se disent qu'il n'y a plus rien à faire et rejettent les malades. Or il faut avoir une attitude très affectueuse, très humaine envers ces malades ; les médecins n'ont pas à se désespérer. Pour ma part, le sida n'a rien changé à ma pratique de psychiatre : je suis toujours à l'écoute des malades quels qu'ils soient. Le malade n'est pas un objet, et je suis obligé d'entrer dans son monde intérieur pour comprendre sa situation.

La question de l'annonce est fort complexe : il faut préparer le malade à recevoir l'information, envisager toutes les dimensions de la question, et ensuite prendre des décisions et établir des règles. Annoncer la séropositivité requiert que le malade et les parents soient prêts à accepter le diagnostic, que le sida soit considéré comme une maladie comme toutes les autres, même s'il n'y a pas de traitement, même si le malade veut aller chez le tradipraticien, pourvu qu'il soit informé et qu'il connaisse les risques qu'il encourt. Mais pour l'instant, on ne peut pas annoncer brutalement, les gens ne sont pas encore préparés. On pourrait établir une analogie avec le cancer. La personne informée de son cancer est désespérée parce qu'elle sait qu'elle va mourir. Les habitants des zones rurales n'y prêtent guère attention parce qu'ils ne savent pas ce qu'est le cancer, mais pour des citadins, qui en entendent souvent parler, leur an-

noncer est une catastrophe. J'ai vécu le cas pour une très jeune fille : à partir du jour où j'ai informé sa mère, et jusqu'à la mort de la jeune fille, je me suis rendu compte que cette femme se mourrait avec l'enfant, j'ai alors regretté de lui avoir annoncé. On se trouve quasiment dans la même situation dans le cas d'un sida.

Les demandes de dépistage volontaire sont exceptionnelles. Le seul cas auquel j'ai eu affaire était un patient d'une autre culture, un Français, qui souffrait de maux de tête et qui m'avait demandé de lui faire un bilan, notamment pour savoir s'il était infecté par le VIH, craignant de transmettre éventuellement la maladie à son épouse ; il s'est révélé négatif. Mais il y a des patients qui sont dans une demande implicite (aucun de ceux-ci ne se sont d'ailleurs révélés positifs). Je me souviens d'un professeur, qui avait des troubles du comportement et soupçonnait lui-même un sida ; il était très préoccupé, mais n'avait jamais osé faire le test. J'ai demandé un bilan complet, y compris une sérologie VIH à son insu. Lorsque je lui ai annoncé qu'il était négatif, jamais je n'ai vu quelqu'un aussi heureux. En fait, même si les patients expriment l'intention d'être dépistés, même s'ils évoquent le sida, ils préfèrent souvent rester dans le doute. Pour apprécier si je peux faire procéder au dépistage et annoncer le résultat, c'est une question de tact : en fonction du comportement du malade, de son discours, je me rends compte s'il risque de refuser le test de dépistage que je lui proposerai, ou de refuser que je lui communique le résultat.

Les malades nous arrivent *a priori* angoissés par leur pathologie, et s'ils sont séropositifs, la plupart du temps, je ne leur dis pas. Cependant, j'informe la famille, pour des raisons de sécurité et pour préserver la cohésion familiale. En effet, face à ce type de maladie, les parents ont souvent recours aux « féticheurs », ils donnent des interprétations surnaturelles et montrent du doigt le sorcier présumé. Étant donné que la maladie dure très longtemps, les parents finissent toujours par trouver un « coupable » ; et certains, parce que l'on ignorait qu'il s'agissait du sida, ont même été brûlés comme sorciers. Alors, pour faire baisser la tension, je convoque la famille, notamment pour identifier le parent qui comprendra le mieux l'information et qui sera écouté par les autres, et j'annonce en insistant sur le fait que la maladie n'a pas été provoquée par un sorcier.

Je donnerai un exemple. J'ai reçu un jeune qui revenait de France et avait déjà eu un bilan dans un service psychiatrique pa-

risien. Il avait tué son neveu et avait été incarcéré. Il était séropositif, mais les troubles psychologiques s'ajoutant, des médecins ont tout mélangé et me l'ont adressé. Dans son quartier, le voisinage affirmait que le malade était victime de sa mère qui faisait du commerce entre le Congo et le Togo : les gens pensaient que l'argent utilisé par cette femme pour ses voyages provenait en fait de la « vente de l'esprit » de son fils à des « féticheurs », ce qui par là-même aurait provoqué la maladie. Un jour, dans mon service, je constate la présence de la famille venue jusqu'à l'hôpital pour frapper la mère de ce garçon, alors même que cette dernière veillait sur son fils. J'ai fait appeler le frère de cette femme, lui ai montré les résultats des examens réalisés en France, je l'ai informé que le jeune homme était atteint du sida et que son comportement était dû à des conséquences psychiatriques de la maladie. Il a fallu expliquer qu'il n'était pas responsable de ses actes et que personne n'était à l'origine de son mal. Personne ne fut convaincu de mon explication : certains parents ont considéré que la mère avait encouragé son fils à aller vers une femme infectée par le VIH pour qu'il soit contaminé ; et dans son quartier, les voisins continuaient de croire que la mère avait « vendu » son fils. La situation devint intenable pour cette femme et elle dut s'enfuir à Paris chez un autre de ses fils. Voilà dans quelles circonstances je suis amené à annoncer à la famille.

Informé le conjoint peut être également très délicat. Lorsqu'une femme est atteinte et que son entourage familial dispose d'un certain niveau de vie, on peut annoncer au mari, même s'il risque de renvoyer son épouse dans sa famille puisque celle-ci pourra subvenir aux besoins de la malade. Mais les familles sont démunies. Par exemple, J'ai traité une femme séropositive, qui est encore en vie mais qui est psychologiquement très perturbée. J'ai été très gêné pour procéder à l'annonce parce que son mari l'aime beaucoup et parce qu'il était le seul à avoir une source de revenus. S'il abandonnait son épouse, elle n'aurait plus aucun soutien, accélérant ainsi sa mort. Je n'ai pas annoncé. Le mari a pensé qu'il s'agissait d'une maladie « surnaturelle » et il s'est même adressé à un tradipraticien. Il n'y a pas de Sécurité sociale au Congo ; lorsqu'il existe des structures de ce genre, l'annonce est plus facile à faire. Or, la plupart des malades de mon service, quels qu'ils soient, sont abandonnés, notamment parce que les médicaments coûtent chers. Pour une fois que je me trouvais face à quelqu'un qui pouvait prendre en charge

un malade, devais-je le faire fuir en lui annonçant la séropositivité de son épouse alors même que je n'ai pas de médicaments à proposer ? Faut-il sacrifier le partenaire, les enfants à venir, étant donné le risque de contamination qu'ils encourent, et ne pas dissocier le couple ?

Pour les tradipraticiens ou les religieux, le terme sida ne veut rien dire. Ils ne savent pas ce que signifie lésions dermatologiques ou séropositivité. Confrontés à une dermatose, ils diagnostiqueront un *mwandza*⁴ dont certaines formes sont réputées être provoquées par des « fétiches ». Souvent, les groupes religieux m'envoient des malades, ou encore, ce sont des parents qui, las de constater que la fréquentation des églises ne contribue guère à l'amélioration de l'état de santé du malade, amènent celui-ci en psychiatrie. Inversement, et en dépit de la faiblesse du dispositif de prise en charge offert par les structures hospitalières, je pense qu'il serait inutile de renvoyer un de mes malades vers ces groupes religieux. Cependant, si tel groupe religieux m'ayant adressé un sidéen me demandait si la personne est infectée par le VIH, je lui communiquerai le résultat du test ; il s'agirait de notre malade commun, je l'informerai donc du diagnostic.

D'une manière générale, il ne faut pas précipiter le malade vers la mort, parce que je ne sais pas ce qu'il y a dans l'Au-delà ! Chacun de nous a peur de la mort. J'encouragerais le tradipraticien qui affirme soigner la maladie, ne serait-ce qu'en raison de l'appui psychologique qu'il peut apporter. S'il peut agrémenter la vie du malade, l'aider à vivre un peu plus longtemps, c'est une bonne chose. Certains diront peut-être qu'il est préférable qu'il meure tout de suite pour que la chaîne de la contamination soit rompue ! Pour ma part, je préfère que les malades disposent d'un confort psychologique, qu'ils vivent plus longtemps. D'ailleurs, une solution sera peut-être trouvée demain. Si l'on y pense bien, dans les siècles passés, si des millions de pestiférés sont morts, certains ont résisté jusqu'à la fin de l'épidémie, ont été en quelque sorte infectés à la bonne période pour être soignés !

Dr MISONTSA

Chef du service de psychiatrie

CHU de Brazzaville, Brazzaville, Congo

(entretien recueilli par Marc-Éric Gruénais)

4. Catégorie nosographique vernaculaire désignant une manifestation dermatologique fréquemment présentée comme symptôme du sida.

MÉDECINS, MALADES ET STRUCTURES SANITAIRES

RÉSUMÉ

Exerçant au sein de Services aux spécialités variées (traitement des maladies infectieuses en général et de la tuberculose en particulier, psychiatrie), quatre médecins – trois ivoiriens et un congolais – nous proposent un témoignage de leur approche de l'annonce de la séropositivité. De l'historique de l'annonce dans leur structure sanitaire à la description du processus d'accueil, d'information et de suivi du patient, les Dr Agness-Soumahoro, Coulibaly, Sidibé et Misontsa évoquent la singularité de la relation au séropositif. D'une approche à l'autre, des divergences apparaissent aussi bien sur l'opportunité d'une annonce systématique que sur l'information des proches et, donc, le respect de la confidentialité des résultats du test.

Mots clés : Sida – Séropositivité – Annonce – Prise en charge médicale – Relation médecin/malade – Côte-d'Ivoire – Congo.

SUMMARY

PATIENTS, PHYSICIANS AND HEALTH CARE STRUCTURES

Four physicians – three from the Ivory Coast, one from the Congo – each from a different service dealing with a range of specialties (infectious diseases in general and tuberculosis in particular, psychiatry) reveal what procedure they follow when disclosing a patient's HIV status. Throughout their descriptions of how procedures for disclosure have evolved within their own health care structure and of how patients are received, provided with information and followed up, Drs. Agness-Soumahoro, Coulibaly, Sidibé and Misonta stress the uniqueness of the relationship between the HIV patient and his physician. Each has a different approach and divergencies appear whether it is regarding the appropriateness of systematically disclosing a patient's HIV status or on the need to inform relatives and close friends thereby compromising the confidentiality of test results.

Key words : Aids – Seropositivity – Disclosure – Medical care – Physician/ patient relationship – Ivory Coast – Congo.