

Problèmes éthiques rencontrés dans la prise en charge de l'infection à VIH/Sida en milieu pédiatrique africain

Ngagne MBAYE *, **Ismaila MBAYE ****, **Charles BECKER *****
* Pédiatre, Pikine-Thiaroye, ** UCAD, Dakar, *** ORSTOM, Dakar

Pour un pédiatre hospitalier dont les journées sont rythmées par les situations de menace vitale immédiate, reconnaître et traiter la maladie s'imposent comme les objectifs primordiaux de sa mission. Cette mission est rendue difficile dans notre cadre de travail par le nombre élevé de patients, le manque de personnel, l'insuffisance des moyens et les problèmes de communication entre soignants et parents.

Dans ce contexte de guerre perpétuelle contre l'urgence, la sauvegarde d'un espace de réflexion sur les considérations morales et éthiques de l'action reste un défi permanent. Certes, dans le passé, la nécessité de cet espace apparaissait dans la prise en charge des affections chroniques et fatales de l'enfance (cancers, malformations), dans la conduite du conseil génétique ou le bilan des maladies congénitales à transmission materno-fœtale. Mais l'émergence du Sida lui a conféré une dimension nouvelle puisque désormais toute urgence médicale peut révéler une urgence éthique.

Le pronostic de la maladie, les limites actuelles du traitement médical, les implications du diagnostic pour la mère et par delà elle, pour les maillons imprévisibles de la chaîne de contamination, ont profondément remanié la réalité de la relation soignante.

Nous n'aborderons pas les questions éthiques rencontrées dans la recherche biomédicale où le problème est de concilier l'atteinte des objectifs de recherche avec le respect des engagements stipulés dans le protocole ; toutefois, elles méritent une attention particulière dans nos pays où l'ignorance et la pauvreté des sujets et le sous-équipement des structures de santé — entre autres facteurs — pourraient apparaître comme des circonstances atténuantes à d'éventuelles violations éthiques.

Notre propos sera axé sur le vécu professionnel d'un praticien impliqué dans la prise en charge d'enfants à l'heure du Sida, solitaire au seuil d'un drame humain, une conscience face à une confiance, aspiré par l'aventure psychologique originale que représente chaque cas.

Nous insistons sur trois thèmes, choisis en raison de leur place fondamentale dans le processus de prise en charge, de leur récurrence ou de la nécessité de leur accorder la place qu'ils méritent dans la réflexion sur l'éthique de la démarche médicale. Il s'agit :

- du dépistage du VIH et du consentement,
- de l'annonce de la séropositivité,
- et de l'allaitement au sein chez la mère séropositive.

I. Dépistage et consentement

Les circonstances du dépistage chez l'enfant sont essentiellement :

- l'enquête étiologique au cours d'une affection possiblement associée à l'infection par le VIH ;
- la recherche du statut VIH d'un enfant de mère séropositive ;
- le bilan préopératoire de certaines affections chirurgicales majeures.

Dans tous les cas, le consentement pour le dépistage, s'il est demandé, émanerait des parents ou du tuteur légal.

Le premier problème vient de la formulation de la demande auprès de la mère de l'enfant lorsqu'elle est en bonne santé apparente, avec un statut VIH inconnu : proposer un test dans le bilan d'un enfant malade, c'est accepter l'hypothèse d'une séropositivité chez la mère, du fait de la transmission verticale du VIH. C'est déjà introduire en elle le doute, la peur et la honte, au moment où elle est psychologiquement fragilisée par la souffrance de son enfant.

Son refus est parfois embarrassant pour le choix des stratégies thérapeutiques ; il est rarement frontal, s'exprimant surtout par la sortie de l'enfant à l'insu des soignants, avec rupture du contact et évitement définitif des services de santé. De telles situations sont bien connues lorsqu'un conflit des schémas de représentations persiste entre parents et soignant, comme dans la pratique des injections au cours de l'ictère, ou les régimes d'exclusion des protéines animales chez le malnutri.

Face à la complexité de la demande de consentement et la possibilité d'avoir généré chez la mère "un stress supplémentaire pour rien" si le résultat revenait négatif, le test est fréquemment effectué à l'insu des parents. La difficulté majeure ici est l'annonce de la séropositivité dont l'impact psychologique sur la mère, amplifié par l'absence de counselling pre-test est comparable à "un coup de tonnerre dans un ciel serein". À moins qu'on ne revienne à la case de départ, en demandant à la mère son consentement pour le dépistage de l'enfant dont le statut est déjà connu !

Un autre cas de figure est celui où l'enfant est sous la responsabilité d'un tuteur légal et non sous celle de ses parents biologiques. Cette situation est assez fréquente au Sénégal, dans le cas de la pratique du "confiage" des enfants (1). L'hypothèse d'une séropositivité, contenue dans la demande de dépistage, peut suffire à compromettre la relation de l'enfant avec sa famille adoptive : en cas de séropositivité de l'enfant, l'information du tuteur qui comporte le risque de révélation du statut de la mère, n'apparaît-elle pas comme une violation du secret médical ?

D'autre part le recours aux parents biologiques surtout en cas de maladie de l'enfant signifierait un désaveu socialement inacceptable pour le tuteur légal.

II. L'annonce de la séropositivité

Du fait de la possible concordance de son statut VIH avec celui de l'enfant, la mère, qui a donné son consentement en échange de la garantie de confidentialité doit être la première à connaître les résultats du dépistage ; l'intervention du père dans ce contrat peut poser un dilemme surtout lorsque, dans la relation triangulaire thérapeute-parent-enfant, le pôle parental est fragmenté.

En tant que parent biologique, le père réclame de connaître le dossier médical de son enfant, en particulier le diagnostic, le pronostic et le projet de suivi ultérieur ; or la révélation de toute la vérité du dossier amènerait à manquer au pacte de confidentialité qui lie le médecin avec la mère. Par ailleurs, la possibilité d'une discordance des statuts des deux parents doit inviter à la prudence dans la conduite de l'annonce.

La sévérité et la résistance au traitement de la plupart des maladies liées au Sida pédiatrique menacent la crédibilité du médecin traitant et peuvent amener un père non averti à rompre le contrat thérapeutique ; le médecin se verrait alors dépouillé d'un des derniers motifs de satisfaction dans son cadre de travail : la confiance des parents et la reconnaissance de sa fonction.

III. L'allaitement au sein par la mère séropositive

La question de l'allaitement au sein par la mère séropositive a subi une gestation particulièrement longue avant de s'imposer comme un débat incontournable aujourd'hui : au début de l'épidémie, elle était de savoir si l'allaitement maternel est une voie de transmission mère-enfant du VIH ; lorsque la réponse est revenue affirmative (2), elle s'est posée sous la forme de l'estimation du risque (3), puis sous celle d'une dichotomie universelle des enfants de mère séropositive en fonction des ressources et de la pathologie locales (4), puis enfin sous celle d'une recherche pour minimiser le risque d'une pratique tenue comme quasi-inévitable en pays sous-développés (5).

Aujourd'hui, le choix du mode d'allaitement chez une mère séropositive, en plus des aspects biomédicaux et économiques, soulève un problème éthique particulier (6) dont il importe avant tout de préciser le cadre et les enjeux.

Parler du choix d'un mode d'allaitement suppose la reconnaissance du statut VIH positif et l'information large sur ses implications pour la mère et l'enfant. La discussion se pose donc en milieu médicalisé, au sein d'une relation soignante où celui qui a le privilège de connaître le statut de ses patients doit bâtir son mérite sur ce qu'il leur apporte en termes d'écoute, d'assistance et de soutien. C'est dans cette perspective de relation d'aide et d'accompagnement participatif, initiée dès l'annonce de la séropositivité qu'il faut situer le colloque singulier entre la mère et le médecin sur le choix du mode d'allaitement du nouveau-né. Dès lors que ce cadre nouveau est établi, le suivi de l'enfant ne se résume plus "à la description de l'histoire naturelle de la transmission verticale du VIH", mais traduit un véritable programme de prise en charge médico-sociale comprenant la vaccination complète, la surveillance de la croissance, la prévention et le traitement des maladies infantiles courantes.

Ce programme est possible ; il est nécessaire, sans être un privilège pour les enfants de mère séropositive (car c'est l'aspiration légitime de tous ceux des pays en développement). Seulement il implique aussi la prévention de l'infection par le VIH, dont le prix peut inclure le soutien d'un allaitement artificiel lorsque la mère est séropositive. En comparant deux groupes de nourrissons de mère séropositive, dont l'un est allaité au sein, l'autre bénéficiant d'un allaitement artificiel soutenu, Gray (7) a observé une baisse importante du taux de transmission verticale (28,5 % vs 18 %) dans le groupe artificiellement nourri sans élévation de la morbidité. Ces résultats, bien que préliminaires et portant sur un échantillon limité, constituent un encouragement dans la recherche de solutions alternatives à l'allaitement au sein chez la mère séropositive ; et il nous paraît urgent de travailler dans ce sens pour mettre au point des régimes alimentaires adaptés aux nouveau-nés et aux nourrissons que la mère a librement choisi de soustraire aux risques d'un aliment potentiellement infectant.

En dehors des qualités nutritives requises, un tel régime devra être culturellement acceptable, facilement disponible et économiquement accessible.

En attendant, les messages éducatifs pour la promotion de l'allaitement au sein dans les pays où la malnutrition et les infections occupent les premiers rangs des causes de décès — et où l'épidémie du Sida risque de consolider leurs places — doivent énoncer clairement les risques d'infection postnatale lorsque la mère est séropositive. Passer sous silence cet aspect serait enfreindre les règles éthiques de la communication. Cette erreur demain pourrait affaiblir la crédibilité, donc l'efficacité de tout message en direction des communautés défavorisées.

En 1966 le Professeur Payet se demandait : « s'il faut écarter de l'alimentation les tourteaux d'arachide possiblement cancérigènes, au risque de laisser la mortalité infantile par malnutrition à son taux catastrophique au Sénégal ? » (8). Le débat sur l'allaitement chez la

mère séropositive montre que 30 ans après, sa question reste d'actualité. Notre tâche aujourd'hui est qu'ensemble nous arrivions à inverser les termes du dilemme éthique en Afrique en les faisant passer du choix du moindre entre deux maux, au choix du meilleur entre deux biens.



Bibliographie

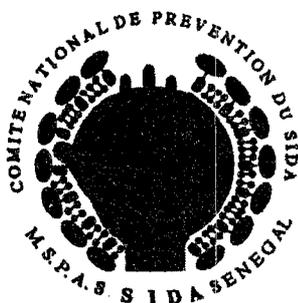
- (1) Savané L.
1984 «Le confiage des enfants à Pikine» in Charbit Y. et Ndiaye S. (ed.), *La Population du Sénégal* : 127-142.
- (2) Oxtoby M.J.
1988 «Human immunodeficiency virus and others viruses in human milk: placing the issues in broader perspective». *Pediatr. Infect. Dis. J.*, 7 : 825-35.
- (3) Van De Perre P.
1995 «Post natal transmission of human immuno déficiency virus type 1: the breast feeding dilemma» *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 173 : 483-487.
- (4) OMS
1992 «Le VIH et l'allaitement au sein». *Communiqué OMS Press/30*.
- (5) Nico J.D. Nagelkerke, Stephan MOSES, Joanna E. Embree et al.
1995 «The duration of breast feeding by HIV infected mothers in developping countries: Balancing benefits and risks». *Journal of human immuno deficiency Syndromes and human retro-virology*. vol. 8, n° 2 : 176-181.
- (6) Desclaux A.
1994 «Le silence comme politique de santé publique ? Allaitement au sein et transmission du VIH». In *Sociétés d'Afrique et Sida* n° 6.
- (7) Gray G., Mc Intyre J.A., Pettifor J.
1995 « Differences in growth and illness between breastfed and formula fed infants born to HIV positive women in Soweto ». IX International Conference on AIDS and STD in Africa, Kampala, oral presentation TH B280.
- (8) Payet M., Cros J., Quenum C., Sankalé M., Moulanier M.
1966 « Deux observations d'enfants ayant consommé de façon prolongée des farines souillées par *Aspergillus flavus* ». *La Presse Médicale* 74, n° 13, 649-651.





CODESRIA

Conseil pour le développement
de la recherche en sciences
sociales en Afrique



L'Institut français
de recherche scientifique
pour le développement
en coopération

COLLOQUE INTERNATIONAL

SCIENCES SOCIALES ET SIDA EN AFRIQUE

BILAN ET PERSPECTIVES

Communications -- Volume 2

4-8 novembre 1996

Sali Portudal, Sénégal

4-8 november 1996

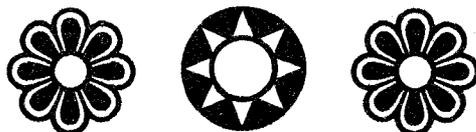
INTERNATIONAL SYMPOSIUM

SOCIAL SCIENCES AND AIDS IN AFRICA

REVIEW AND PROSPECTS

Papers -- Volume 2

C.E.D.I.D. - IRD



Dakar
Codesria - CNLS - Orstom
octobre 1996

INV 54689