

UNE NOUVELLE STRUCTURE POUR UNE NOUVELLE MALADIE : LE CENTRE DE TRAITEMENT AMBULATOIRE DE BRAZZAVILLE *

Marc-Éric GRUÉNAIS

A la fin de l'année 1994, le Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) de Brazzaville ouvrait ses portes dans l'enceinte du Centre hospitalo-universitaire (CHU) de la capitale congolaise. Mettre en place une structure d'hôpital de jour, unique en son genre au Congo, pour une maladie encore largement stigmatisée, qui « crée » des malades que ni les médecins, ni la population ne savent encore très bien « gérer », est à l'évidence une entreprise ambitieuse. À l'ambition du projet est nécessairement liée une multitude de problèmes dont on ne pouvait mesurer la nature ni l'ampleur avant l'ouverture du CTA. À partir d'informations recueillies auprès de personnels de santé, de malades ou encore de personnes rencontrées au hasard d'enquêtes, nous voudrions évoquer ici quelques questions relatives à la place du CTA dans la « cité » (au sens de communauté sociale et politique), c'est-à-dire pour les malades, pour les médecins et les personnels de santé, pour la population, mais aussi pour les institutions sanitaires. C'est évidemment un regard critique qui sera porté, non pas pour remettre en cause de quelle que manière que ce soit le bien-fondé de l'entreprise, mais bien plutôt pour mettre en évidence des questions de fond, qui dépassent d'ailleurs le seul cadre du fonctionnement du CTA, qui n'auraient jamais pu être posées si le CTA n'avaient pas vu le jour. Après avoir rappelé le contexte dans lequel s'est ouvert le CTA, j'aborderai successivement les questions de l'inscription du CTA au sein de l'hôpital, du statut des malades, et du suivi des malades à domicile.

1. LE CONTEXTE

Le CTA a ouvert ses portes dans un contexte général peu favorable à la crédibilité du système de santé officiel. La crise économique qui touche les pays africains en général, et le Congo en particulier, n'épargne ni le fonctionnement des systèmes de santé, ni, bien entendu, le niveau de vie des ménages. Elle se traduit entre autres par des structures sanitaires qui ont toujours plus de mal à fonctionner du fait du manque de motivation de personnels payés irrégulièrement et qui doivent s'adonner par conséquent à des activités complémentaires pour maintenir leur niveau de vie, et par la pénurie de matériels et de médicaments dans les structures sanitaires en raison notamment d'une baisse des budgets. Par ailleurs, la baisse du niveau de vie des ménages rend pour certains les médicaments difficilement accessibles, notamment après la dévaluation du franc CFA qui a renchéri le prix des produits pharmaceutiques. Dès lors, certains ménages rencontrent beaucoup de difficultés financières lorsqu'il s'agit de faire face aux dépenses régulières requises pour des maladies au long cours¹. Cependant, en dépit de toutes ces vicissitudes qui pourraient tendre à éloigner les populations de la médecine, le recours aux structures de soins officiels, et en particulier au CHU, reste la référence pour les populations brazzavilloises², fort heureusement, pourrait-on dire, pour le CTA situé dans l'enceinte du CHU de Brazzaville.

Cependant, tout autant que la situation économique, c'est l'image même du malade et de la maladie qui ne favorise guère une prise en charge médicale et psycho-sociale des personnes infectées par le VIH. Le sida est aujourd'hui une maladie bien connue : toutes les enquêtes menées dans les pays africains montrent à l'envi que la quasi-totalité de la population a entendu

* Communication présentée au Forum OPALS « Éthique, prise en charge et recherche », Kampala, décembre 1995.

¹ Ainsi, nombre de médecins nous ont déclaré que la principale cause d'abandon des malades du sida par les familles était économique : des parents de personnes infectées, ayant déjà un niveau de vie très bas, cesseraient leur contribution à l'achat des médicaments pour le malade, sachant que celui-ci doit mourir et qu'il est préférable de privilégier les vivants. La cotisation mensuelle instaurée pour le recours au CTA et donnant droit aux consultations et aux médicaments du Centre résout en partie, mais en partie seulement, la question.

² Cf. M.E. Gruénais, « A quoi sert l'hôpital africain ? », *Les Annales de la Recherche Urbaine*, n° 73, décembre 1996 : 119-128.

parlé de la maladie, connaît les principales modalités de transmission du virus, ainsi que les moyens de s'en préserver (abstinence, fidélité, utilisation des préservatifs). Cependant, cette maladie, pour connue qu'elle soit, reste encore très largement une abstraction : des entretiens approfondis montrent souvent qu'au-delà des connaissances de base sur la maladie que tout un chacun peut réciter, des interprétations parfois surprenantes finissent par être formulées par des personnes de tout statut socioculturel. En d'autres termes, on peut, dans un premier temps, fournir à l'enquêteur des informations exactes sur la maladie et ses modes de transmission, mais en même temps — et sans que cela soit contradictoire pour le locuteur — construire une interprétation de la maladie qui laissera une large place à tous les fantasmes sur le malade et sur la contamination.

À cela, deux conséquences. Les sidéens continuent d'être stigmatisés en dépit d'enquêtes CACP qui feront état d'une très bonne connaissance de la maladie dans la population en générale. La peur du sida, les appréhensions à l'égard des réactions hypothétiques de la personne atteinte, y compris parmi des personnels de santé qui ont reçu parfois des formations spécifiques, conduisent à pratiquer des tests sérologiques à l'insu de personnes qui ne seront pas toujours informées du résultat ³. Dans la mesure où il est reconnu que le consentement éclairé est le premier moment d'une prise en charge satisfaisante, cette crainte générale à l'égard de l'annonce n'est guère favorable au travail de suivi en hôpital de jour et à domicile du CTA qui est censé ne prendre en charge que des malades informées de leur statut sérologique.

Précisons enfin, que le sida est une maladie dont la chronicité rend le suivi particulièrement difficile. Les périodes de rémission autorisent toutes les dénégations de la part du malade qui, par ailleurs, a à sa disposition un important « marché de la guérison » composé de tradipraticiens et de religieux et dont certains se sont appropriés le sida et affirment guérir la maladie ; les rémissions, surtout lorsqu'elles surviennent après un recours chez un tradipraticien ou un religieux, sont souvent considérées comme des guérisons. Ainsi, la nature même de la maladie peut tendre à éloigner le patient de structures de suivi.

2. FRÉQUENTATION DU CTA ET CONFIDENTIALITÉ

Le CTA, c'est en premier lieu une structure de soins parfaitement identifiable dans l'enceinte du CHU de Brazzaville. Avant l'ouverture du CTA, des critiques ont fusé à propos de cette trop facile identification. Le Centre est en effet abrité dans un nouveau bâtiment, séparé des autres locaux de l'hôpital, et toute personne y pénétrant serait susceptible d'être immédiatement « étiquetée » par les autres clients de l'hôpital comme étant infectée par le VIH ; entrer dans le CTA équivalant *ipso facto* à une rupture de confidentialité, la peur d'être reconnu risquerait de limiter singulièrement la fréquentation du centre. Le risque « d'étiquetage » existe sans doute mais n'est pas spécifique à cette structure. Le service de gastro-entérologie du même CHU, autrement appelé par les Brazzavillois « le 5e étage » ⁴, pourtant totalement intégré dans les locaux de l'hôpital, a acquis la réputation d'être un service spécialisé dans le sida ; aller au « 5e étage » équivalait à être malade du sida, et partant à être condamné à terme. Par ailleurs, il existe sans doute à partir des services hospitaliers beaucoup d'autres occasions de rupture de la confidentialité plus insidieuses, tel que laisser en évidence des dossiers de malade, ou encore rencontrer un infirmier qui déclare, alors que vous êtes accompagné, qu'il a vu votre parent dans son service ⁵.

En fait, à ce jour, il m'apparaît que, au hasard des discussions dans les quartiers de la capitale congolaise, le CTA est encore peu connu. Mais son développement contribuera-t-il à rendre plus facilement « suspectes » les personnes qui le fréquentent ? En fait se pose ici la question

³ Sur la question de l'annonce de la séropositivité on pourra se reporter à R. Collignon, M.É. Gruénais, L. Vidal (eds.), « L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique », *Psychopathologie africaine*, XXVI (2), 1994.

⁴ Puisque situé au 5e étage de l'hôpital.

⁵ Sans doute convient-il ici de préciser que Brazzaville semble parfois une « très petite ville » où tout finit par se savoir et où la rumeur va bon train ; ainsi, tout un chacun semble avoir un parent ou un ami qui travaille à l'hôpital et qui est susceptible d'être le point de départ d'une rumeur à votre sujet ou au sujet d'un de vos parents.

de l'image qu'il convient de construire. Parier sur une possibilité de discrétion absolue des personnels de santé et surtout des clients de l'hôpital semble peu réaliste, même si des efforts peuvent être faits par les premiers. Que le CTA soit identifié comme structure spécialisée dans le sida n'est sans doute pas un problème en soi pour autant, sans doute, qu'il devienne un lieu où tout un chacun est susceptible de se rendre. En faire un centre de dépistage gratuit, comme c'est le cas actuellement, ou encore un lieu de rencontre pour des représentants d'ONG, comme il est projeté, voire un centre d'information, contribuera très certainement à « dédramatiser » la fréquentation du centre et partant, sans doute, à mieux préserver la confidentialité.

3. L'AUTONOMIE DU CTA ET LA PRISE EN CHARGE

Identifiable physiquement, le CTA l'est aussi institutionnellement puisqu'il est régi par un statut particulier qui le rend, pour l'instant, indépendant du CHU. Certes, des personnels de la fonction publique sont détachés dans cette structure, mais ces personnels semblent parfois avoir le sentiment de constituer un groupe « à part ». Bien sûr, cette réalité peut toujours susciter des jalousies de la part des personnels des autres services hospitaliers moins bien nantis, ou des réclamations des personnels liés à cette structure sur la nécessité d'obtenir un statut particulier. Mais davantage que sur l'hypothèse de devoir affronter des revendications corporatistes, qui sont le lot de toute institution dès lors qu'une innovation est introduite, la réflexion doit porter bien davantage sur la difficile question des modalités concrètes de l'intégration de cette structure dans le système de santé. Or, la question de l'autonomie du CTA en vient à se poser pour les trois moments essentiels de son intervention : le premier accueil du malade, le suivi hospitalier, le suivi à domicile.

3.1. Quels patients pour le CTA ?

Théoriquement, le CTA n'était pas censé *a priori* réaliser le dépistage de la clientèle du CHU. L'identification des personnes infectées devait être faite dans les services hospitaliers, et c'est au décours de l'hospitalisation que le malade atteint est référé au CTA alors chargé d'assurer le suivi. Dans ce schéma, ce sont donc les médecins des différents services hospitaliers du CHU qui doivent réaliser le dépistage avec l'accord du patient qui par la suite est informé du résultat ; tous les patients adressés au CTA sont donc censés être informés avant de pénétrer dans les locaux du Centre.

Indépendant du CHU, mais tout en lui étant très étroitement lié, deux questions se posent immédiatement : le CTA a-t-il vocation à suivre tous les malades du sida précédemment hospitalisés dans les services du CHU ? Le CTA ne doit-il recevoir que les personnes précédemment hospitalisées au CHU ? Il n'est évidemment pas de mon ressort de répondre par l'affirmative ou la négative à ces deux questions, néanmoins je fournirai ici quelques éléments pour contribuer à cerner la dimension du problème.

Au sujet de la première question, il est tout d'abord peu probable que le CTA ait la capacité de recevoir et d'assurer le suivi de tous les malades du sida ayant été hospitalisés au CHU. Par ailleurs, cette hypothèse me semble ni réaliste, ni souhaitable. Au-delà de situations anecdotiques toujours possibles de chefs de service très possessifs, refusant d'adresser « leurs cas » à d'autres services, certains malades ayant mis toute leur confiance dans un médecin du service où ils furent hospitalisés peuvent tout à fait légitimement désirer n'être suivis que par ce médecin sans être référés au CTA. Par ailleurs, comme je l'ai déjà signalé, le sida continue de faire peur et plonge souvent les médecins dans le plus grand désarroi, ne sachant ni comment procéder à l'annonce des résultats, ni comment mettre en place un dispositif de suivi ; c'est ainsi que des tests de dépistage sont encore pratiqués à l'insu des patients, parfois beaucoup plus pour « protéger le médecin » que pour mettre en place une procédure de suivi du malade. Étant donné cette situation⁶, constituer le CTA en centre exclusif de suivi des malades du sida du

⁶ Signalons cependant que depuis que nous avons commencé à travailler sur la question de la prise en charge des sidéens au Congo en 1992, la situation tend à s'améliorer sensiblement : les médecins sont aujourd'hui mieux

CHU pourrait tendre à conforter des personnels des différents services hospitaliers dans leur attitude de refus de prise en charge des malades, prétextant l'obligation dans laquelle ils seraient de devoir systématiquement adresser ces malades à la structure spécialisée.

Le CTA n'a pas vocation à recevoir tous les malades du sida du CHU ; il ne peut non plus se consacrer exclusivement aux seuls patients de cet hôpital. En effet, il n'est guère déontologiquement admissible de refuser un patient parce qu'il n'entrerait pas dans le cadre du dispositif institutionnel initialement envisagé. Le CTA, en particulier grâce à son autonomie, reçoit donc directement des patients venant de tous horizons. Mais là encore, si le CTA se développe, ce que l'on ne peut que souhaiter, et étant donné qu'il s'agit pour l'instant d'une structure unique au Congo, recevoir également des patients venant d'autres structures sanitaires que le CHU posera très vite la question de la capacité de la structure à assurer le suivi de toutes les patients accueillis.

Il faut enfin souligner qu'étant donné les incertitudes déjà évoquées quant aux modalités de réalisation du dépistage, pour les patients du CHU et peut-être encore plus parfois pour les patients venant d'autres structures, certains malades se rendent parfois au CTA, qu'ils ne connaissent pas, et sans très bien en connaître la raison. Les personnels du CTA, dans une démarche tout à fait légitime, ne sachant pas dans quelles conditions le dépistage a été fait ailleurs, et recevant un malade qui ne semble pas avoir été informé de son état, doivent recommencer une procédure qui aurait dû être réalisée dans le service qui a adressé le malade ⁷. Alors qu'initialement le CTA était prévu uniquement comme structure de suivi une fois que le patient a été informé de sa situation dans le service du CHU qui l'adresse, on peut aujourd'hui se poser la question de savoir si le CTA ne doit pas aussi être un centre de dépistage pour tous, patients du CHU et patients extérieurs au CHU. Afin d'endiguer cette dynamique, il convient sans doute de renforcer la fonction de formation de tous les personnels de santé que s'est également donné le CTA afin que le dépistage et l'annonce de la séropositivité dans les différentes structures sanitaires puisse se faire dans de meilleures conditions et pour que le CTA puisse se consacrer pleinement au suivi et à la prise en charge des malades du sida.

3.2. Le « prix » de la prise en charge au CTA

Conformément aux recommandations des agences internationales, le CTA a adopté une politique de recouvrement des coûts en demandant une cotisation mensuelle de 5000 F CFA aux patients. Cette cotisation donne droit à autant de consultations que peut désirer le patient, à des médicaments, à des examens gratuits ou à prix réduit. Les cotisations sont d'autant plus nécessaires que le CTA, structure autonome pour l'heure, devrait pouvoir à terme s'autofinancer, du moins en partie. La mise en pratique d'une telle disposition rencontre parfois quelques difficultés, en partie liées au problème institutionnel déjà évoqué.

Tout d'abord, il semble que la population fréquentant le CTA est loin d'être la plus nantie ⁸. Aussi certains évoquent les difficultés à réunir mensuellement la somme requise, à laquelle s'ajoute les frais de transport pour se rendre au CTA. D'autres, qui peuvent être dans l'incapacité de se déplacer, et n'ayant donc pu se rendre au CTA, considéreront qu'ils auront

préparés à l'annonce. et surtout les patients savent désormais ce qu'est un test VIH et connaissent les lieux où ils sont susceptibles d'être dépistés.

⁷ C'est ainsi qu'un patient ayant été parfois hospitalisé dans plusieurs services avant d'être adressé au CTA, dans la mesure où l'annonce de l'infection par le VIH n'est pas faite, peut avoir subi plusieurs tests sans le savoir, le dernier étant effectué au CTA. Peu admissible d'un point de vue éthique, de telles pratiques sont également économiquement très coûteuses, le patient étant le grand perdant de l'affaire, à tous les points de vue, puisqu'il doit acquitter le plus souvent le coût des tests.

⁸ Avant l'ouverture du CTA existait déjà une consultation spécialisée fonctionnant sur le même principe que le CTA, mais à une échelle plus réduite, dans une autre structure hospitalière, l'Hôpital central des armées. Les informations recueillies dans le cadre de cette consultation, de février 1993 à février 1994, faisaient apparaître que 65 % des consultants se déclaraient sans emploi (n=379) (juliette Mukaka, « Dépistage, annonce et suivi des patients. L'expérience du Centre de traitement ambulatoire de l'Hôpital central des armées », communication à l'Atelier sur la prise en charge des sidéens au CHU de Brazzaville, Brazzaville, mai 1994.

versé de l'argent inutilement. De plus, et là encore nous nous faisons l'écho des plaintes des malades, tous les médicaments dont les patients peuvent avoir besoin n'étant pas nécessairement disponibles au CTA, une ordonnance leur sera alors parfois délivrée pour qu'ils aillent s'approvisionner dans une pharmacie. Dès lors, ces derniers récuseront l'idée qu'ils s'étaient faits selon laquelle, une fois la cotisation payée, tout était gratuit.

Il semble surtout que le plus difficilement admissible pour le patient est de devoir déboursier de nouveau de l'argent en cas d'hospitalisation. Le CTA peut en effet estimer que l'état du patient requiert qu'il soit adressé à un service du CHU ; dès lors, le patient cotisant du CTA échappera temporairement au Centre pour entrer de nouveau dans le circuit de l'hôpital avec ce que cela signifie, entre autres, de frais spécifiques dus alors au CHU.

Par ailleurs, une personne infectée par le VIH peut, fort heureusement, bénéficier de périodes de rémission relativement longues et ne pas ressentir le besoin de soins particuliers pendant un mois, voire pendant plusieurs mois. Pourquoi alors, se disent certains malades, cotiser 5000 F CFA ce mois-ci alors que j'estime mon état du moment parfaitement satisfaisant ? Le CTA doit donc s'attendre à recevoir aussi une clientèle sans doute fidèle à long terme, mais qui ne cotisera qu'aux moments où elle aura un besoin de consultations ; ce besoin se manifestera de manière irrégulière et donnera donc lieu à des versements de cotisation irréguliers. Mais si l'on poursuit cette logique, d'autres questions surgissent. A l'évidence le besoin de consultations est le plus aigu lorsque l'état du patient s'est dégradé au point parfois de requérir l'hospitalisation ; dans ce cas, si je suis malade, pourquoi ne pas me rendre directement dans le service hospitalier approprié à mes maux du moment plutôt que de risquer de devoir déboursier deux fois de l'argent, pour le CTA et pour l'hôpital ? Présenter la cotisation *seulement* comme donnant droit à bénéficier de consultations et de soins n'est sans doute pas suffisant pour les malades, et une réflexion approfondie sur cette notion de cotisation mériterait d'être menée car elle permettrait aussi de poser très concrètement le problème des possibilités et des conditions de prise en charge (pour la structure hospitalière, pour les médecins, pour les malades et leur entourage) d'une maladie chronique.

3.3. Organiser les visites à domicile

Une des originalités du CTA est incontestablement la mise en place d'un dispositif de suivi à domicile. Des travailleurs sociaux sont attachés au CTA. Ceux-ci sont les relais entre le Centre et les travailleurs sociaux de secteurs. Chaque arrondissement de la ville bénéficie en effet du travail de deux agents du Service social spécifiquement chargés du suivi des malades dans les quartiers, et à ce titre étroitement liés au CTA.

Pour revenir sur la remarque qui vient d'être faite, on pourra rétorquer que la cotisation donne non seulement droit aux consultations et aux médicaments, mais aussi aux visites à domicile. Certes, et c'est bien ainsi que, d'après les informations dont je dispose, les services fournis par le CTA sont présentés. Mais là encore, l'action du CTA peut se heurter aux questions institutionnelles. Pour les administrations organisées sur le modèle français, le service social est conçu comme un service public auquel tout un chacun devrait avoir droit, malade ayant acquitté sa cotisation ou non. En d'autres termes, de manière très théorique et provocatrice, tendre vers l'organisation d'un service social spécifiquement destiné aux personnes infectées *parce que* celles-ci auraient acquitté un droit à en bénéficier ne risque-t-il pas à terme, surtout dans une période où la politique de recouvrement des coûts est systématiquement favorisée, de pénaliser ceux qui se trouvent dans des situations particulièrement difficiles (je pense par exemple aux situations de malnutrition) et qui « ne cotisent pas ». Malades du sida ou non, tous les cas sociaux doivent rester *a priori* les potentiels bénéficiaires du service social.

Beaucoup moins théoriquement, la tentation de mettre en place un service social autonome, lié au CTA, et spécifiquement destiné aux malades du sida existe cependant plus ou moins explicitement. Les travailleurs sociaux des secteurs, liés au CTA, pourraient revendiquer un statut particulier en demandant, à l'instar de leurs homologues affectés au CTA, d'être détachés des Directions des Affaires sociales pour être considérés comme faisant partie de l'équipe

soignante du Centre. En effet, ces travailleurs sociaux qui effectuent les visites à domicile sont évidemment nécessairement informés du statut sérologique des personnes qu'ils ont mission de suivre. Cependant, au nom de la confidentialité, ils ne peuvent rendre compte précisément de leurs activités au responsable du secteur dont ils dépendent ; seul le CTA, qui les a formés et mandatés, est informé de leurs activités. Au-delà du malaise que peut créer une situation où des subordonnés — les travailleurs sociaux des secteurs se rendant au domicile des malades fréquentant le CTA — n'ont pas le droit de rendre compte de leur travail à leur supérieur hiérarchique — les responsables de secteur des Affaires sociales —, se pose la question de savoir dans quelle mesure la prise en charge des malades peut être, à des degrés divers, l'affaire de tous les professionnels de la santé et des affaires sociales, et partant, définir l'extension de l'équipe soignante et savoir qui peut être mis dans la « confiance » 9.

4. LA DIFFICILE « GESTION » D'UNE MALADIE CHRONIQUE

D'une manière générale, le CTA s'est donné une tâche particulièrement ambitieuse dans une situation générale où la prise en charge au long cours d'une maladie chronique est non seulement difficile à imaginer dans le cadre d'un système de santé plutôt tourné vers l'administration de soins curatifs ponctuels, mais aussi où seule l'hospitalisation fait figure d'événement socialement accepté.

En effet, pour l'entourage du malade, seul l'hospitalisation fait figure de véritable événement. Au Congo, comme partout ailleurs, rendre visite à un parent hospitalisé fait partie des moments obligés de manifestation des solidarités familiales ; inversement, ne pas faire la démarche équivaut à s'exclure, temporairement, du groupe des parents proches du malade. L'hospitalisation est également un événement socialement valorisé pour les associations d'entraide (fondées sur une base professionnelle, résidentielle, culturelle) dont tous les citoyens font partie. Ainsi, l'association aidera ses membres malades à faire face aux dépenses d'hospitalisation et d'achat de médicaments. En revanche, toutes les associations d'entraide que nous connaissons se refusent de contribuer aux dépenses de santé d'un membre qui n'est pas hospitalisé. Le raisonnement qui sous-tend ce refus peut être résumé de la manière suivante : si un membre de l'association se contente de présenter une ordonnance délivrée à la suite d'une simple consultation externe pour obtenir une aide de l'association, comment savoir s'il est vraiment malade dans une ville où tout un chacun peut se faire établir une prescription ? Comment savoir s'il n'essaye pas de tricher pour obtenir de l'argent de l'association ? En revanche, l'hospitalisation prouve la maladie réelle, et à ce titre peut donner lieu à l'aide de l'association. Dans ces conditions, fréquenter un hôpital de jour comme le CTA, donc, par définition, qui n'hospitalise pas, n'est que peu susceptible de donner lieu à des manifestations de solidarité, y compris lorsque l'on ne parvient pas à réunir la somme nécessaire pour payer la cotisation requise.

Bien plus, étant donné la survalorisation sociale de l'hospitalisation, se rendre régulièrement à l'hôpital, devoir parfois y passer une bonne partie de la journée lorsque l'on a besoin d'une perfusion par exemple, mais sans être hospitalisé, est difficilement compréhensible pour un entourage non averti et toujours avide de rumeur, et, partant, cette situation est difficilement explicable par la personne infectée. Pourquoi, se demandera-t-on, se rend-il (elle) à l'hôpital aussi régulièrement alors qu'il (elle) ne semble pas très malade (si le patient du CTA est dans une période de rémission) ? Si l'état général de la personne se dégrade, on se demandera alors ce que fait cet hôpital qui reçoit des personnes gravement malades sans les hospitaliser ? En dehors de ce schéma simple d'un hôpital fait pour hospitaliser, les autres cas de figure, tel celui de l'hôpital de jour, est plutôt étranger à l'entendement commun de l'entourage du malade. Aussi, parfois, pour éviter des questions par trop embarrassantes, le patient du CTA se verra

9 Il s'agit là d'une des principales interrogations que nous pouvons formuler à partir d'informations recueillies auprès de travailleurs sociaux au cours de « L'atelier de formation et de recherche aux enquêtes sociales et sur la prise en charge des sidéens » que nous avons organisé avec le soutien de la Direction Générale des Affaires Sociales, la Mission Française de Coopération et d'Action Culturelle, la Cellule d'Aide à la Décision du Ministère de la santé, et de la Direction Régionale de la Santé de Brazzaville en août 1995.

dans l'obligation de mentir pour justifier vis-à-vis de sont entourage ses déplacements au Centre.

Comment faire accepter la nécessité de prendre en charge un malade qui ne semble pas toujours malade, tel est un des principaux défis avec lequel le CTA doit composer. La personne infectée n'a pas un statut de malade bien affirmé, ni pour un système de santé peu préparé à faire face aux maladies chroniques, ni pour l'entourage du client du CTA qui n'accorde guère d'importance à cet « entre-deux » représenté par l'hôpital de jour et, partant, est loin de toujours manifester l'empathie et la solidarité nécessaire à une prise en charge sereine 10.

CONCLUSION

Le CTA est un « concept » nouveau. Il convient de lui composer une image aussi bien auprès des médecins que du public et des patients. La construction de cette image est particulièrement délicate puisque le CTA semble poser tout d'un coup l'ensemble des problèmes relatifs au fonctionnement du système de santé et à la redéfinition de ce qu'est une maladie : relations entre des initiatives autonomes (le CTA) et le fonctionnement d'une administration étatique (le CHU), redéfinition du rôle des personnels de santé comme « annonceurs » et « accompagnateurs » sans perspective de guérison, mis en place d'un dispositif de suivi d'une maladie chronique dans un contexte économique particulièrement difficile, contribution à la constitution d'un nouveau statut du malade. Ce n'est certes pas au CTA de répondre à toutes ces questions. De nouvelles interrogations surgiront sans doute à mesure que cette structure se développera. Mais afin que le CTA puisse pleinement jouer le rôle pilote qui est le sien, il importe d'envisager une réflexion sur les différents points évoqués et d'y associer les structures de « base » qui elles aussi ont affaire aux personnes infectées par le VIH.

10 Nous avons déjà développé en partie cette idée dans M.E. Gruénais, « Être malade ou être sidéen. L'exemple du Congo », in J. Benoist et A. Desclaux (eds.) *Anthropologie et sida. Bilan et perspective*, Paris, Karthala, 1996 : 219-229.

Gruénais Marc-Eric (1997)

Une nouvelle structure pour une nouvelle maladie : le centre de traitement ambulatoire de Brazzaville

In : Gruénais Marc-Eric (ed.). Dépistage et traitement des personnes infectées par le VIH au Congo

Brazzaville : ORSTOM, 79-85 multigr.

Ethique, Prise en Charge et Recherche : Forum OPALS, Kampala (UGA), 1995/12