

# Vers une proposition du test VIH aux femmes enceintes

**D**epuis le début de l'épidémie de VIH, la pratique du test de dépistage a fait l'objet de très nombreux débats sur son intérêt, son caractère volontaire et confidentiel... En Afrique de l'Ouest, par exemple, le test de dépistage du VIH est loin d'être une pratique courante et banale. La présentation par les médias et les autorités publiques de l'image d'une infection dramatique et inéluctable, sans traitement efficace, silencieuse, comme taping dans l'ombre pendant des années pour surgir au grand jour, rend cette pratique rare et source d'angoisse.

La proposition du test VIH chez des personnes malades, symptomatiques, est différente d'une proposition de test chez des personnes qui ne présentent aucun signe d'infection ni aucune demande spécifique. Dans ce dernier cas, la perception de la maladie décrite plus haut rend difficile la proposition du test dans ce contexte; sans être impossible pour autant. Notre expérience chez des femmes enceintes à Abidjan et à Bobo-Dioulasso (1), comme beaucoup d'autres expériences en Afrique, montre que cette proposition peut se faire, être acceptée et comprise.

## PROPOSITION DU TEST DE DÉPISTAGE AUX FEMMES ENCEINTES

En Côte d'Ivoire, et probablement dans d'autres pays africains, nous semblons nous diriger, à moyen terme, vers une proposition systématique du test VIH aux femmes enceintes. Cette mesure entre dans le cadre d'une politique visant à prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant. D'autre

\* Médecin épidémiologiste à l'Orstom, Abidjan.

part, il s'agit sans doute, en dehors des patients consultant les services de santé pour une affection aiguë, d'une des seules populations de personnes en majorité en bonne santé aisément atteignables. L'intérêt est d'attirer l'attention sur la possibilité de transmission du VIH de la mère à l'enfant (notion qui a été très peu répandue par les campagnes d'information jusqu'à aujourd'hui) et sur le fait que cette transmission ne survient pas dans 100 % des cas. Si 90 % des femmes enceintes interrogées connaissent la transmission sexuelle du VIH, elles ne sont que 10 % à connaître la transmission de la mère à l'enfant. De surcroît, celles-ci sont dans leur immense majorité convaincues que la transmission survient dans 100 % des cas. La proposition systématique du test est une occasion d'informer les femmes de la situation réelle dans ce domaine, à un moment où elles sont particulièrement sensibles à ce problème.

Les femmes qui se révéleraient infectées par le VIH lors de cette proposition du test, une fois dépassé le premier stade très difficile de la connaissance de leur infection, peuvent se prendre en charge, en particulier lors de la survenue d'épisodes infectieux. Elles savent de quoi elles souffrent et peuvent agir plus efficacement sur les affections associées.

La connaissance de son infection par la mère peut l'aider à la prise en charge de son enfant s'il se révèle également infecté. Elle peut aussi prendre des décisions en ce qui concerne l'allaitement de son enfant, en particulier s'il va bien et semble ne pas être infecté (ce que l'on ne pourra savoir d'une façon certaine que plus tard, vers l'âge de 15 mois). Le mode d'alimentation de l'enfant devrait faire l'objet d'un choix de la mère qui peserait le pour et le contre des deux options aujourd'hui possibles : problème d'infection par le VIH de l'enfant si elle allaite, problème d'hygiène, avec les risques de malnutrition et d'in-

par Philippe Msellati\*

fections qui y sont liés et auxquels s'ajoute le problème financier, si elle choisit la solution du lait artificiel.

Autre intérêt de la proposition du test aux femmes enceintes : elle pourrait jouer un rôle de sensibilisation à l'infection et au test de dépistage en direction de leurs partenaires.

Enfin aujourd'hui, à Abidjan, Kampala, Nairobi, Johannesburg et dans d'autres villes africaines, des essais cliniques sont en cours sur d'éventuelles interventions pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH (AZT, autres antirétroviraux, désinfection vaginale, vitamine A, autre solution que l'allaitement maternel...) quant à leur tolérance, leur faisabilité et leur efficacité. Dans deux à quatre ans, en Afrique, nous disposerons probablement d'interventions proposées aux femmes infectées par le VIH visant à diminuer le risque de transmission pour leurs enfants. Dans ce contexte, un des préalables probablement indispensable sera la pratique du test VIH.

Tous ces éléments militent en faveur d'une mise en place d'une proposition systématique du test VIH aux femmes enceintes en Afrique subsaharienne. Cependant des précautions importantes sont nécessaires.

## PROBLÈMES RENCONTRÉS ET LIMITES DE LA PROPOSITION DE TEST

Tout d'abord, la proposition du test doit être systématique, mais non le test lui-même. Le test doit être pratiqué sur une base de volontariat, sinon cette pratique fait revenir en arrière sur le principe que la personne doit être consentante pour que l'on réalise un test VIH. Par ailleurs, une pratique systématique sans laisser de choix pourrait entraîner rapidement un abandon des structures de santé. Enfin, la pratique du test sans en informer la personne rend extrêmement difficile toute an-

**I** Les femmes infectées ont le droit, si elles le souhaitent, de ne pas savoir qu'elles le sont, sans pour cela abandonner la structure de santé.

annonce de résultat. Tout l'effet pédagogique/préventif que peut avoir la proposition du test serait également perdu. Le test de dépistage, pour être accepté en connaissance de cause, doit être réalisé avec une préparation de type pré-test sur l'infection à VIH, le sida et les moyens de transmission. L'annonce doit également être réalisée dans un contexte de conseil post-test. Les personnels de santé (où les membres d'associations de personnes infectées comme dans certaines structures d'Abidjan) qui réalisent ces étapes doivent le faire sur une base de volontariat et être disponibles quant aux questions éventuelles des femmes. Les femmes infectées par le VIH doivent pouvoir bénéficier du soutien des personnes qui leur ont proposé le test.

Deuxièmement, un autre écueil à éviter, et bien décrit en 1995 par une équipe au Kenya, est de contraindre une femme à prendre connaissance de son résultat (Temmerman et collègues, *Lancet* 1995, vol. 345, 969-70). Les femmes infectées par le VIH ont le droit, si elles le souhaitent, de ne pas savoir qu'elles le sont. Beaucoup de personnes peuvent être d'accord pour faire le test puis ne pas revenir chercher leur résultat sans pour cela abandonner la structure de santé. Ces personnes ont réfléchi et ne se sentent pas prêtes à assumer un résultat montrant qu'elles sont infectées qui peut être porteur de bouleversements majeurs. Ou bien, elles attendront longtemps pour venir le chercher, elles attendront de « se sentir prêtes ». Dans notre expérience, le rendez-vous pour remise des résultats est fixé quinze jours après la pratique du test, cependant les femmes reviennent entre quinze jours et quatre mois après pour prendre connaissance de leurs résultats. D'autres ne reviennent pas du tout. Dans notre projet, 20 à 30 % des femmes sont dans ce cas.

Troisièmement, proposer systématiquement le test de dépistage du VIH aux femmes enceintes nécessite une large campagne d'information avant et pendant la mise en place du processus. Sinon, on s'expose à un risque élevé de stigmatisation des femmes enceintes séropositives. Trop souvent, par ignorance, par

paresse intellectuelle, la personne qui fait la première un test de dépistage prend le risque d'être désignée comme la « responsable » de l'infection de son partenaire (qui lui ne fera pas forcément son test, de surcroît).

Quatrièmement, la confidentialité et le secret médical sont un élément essentiel de toute proposition de test. Cela paraît évident, trivial, pourtant, dans la plupart des structures de santé aujourd'hui la confidentialité est mise à mal, tout particulièrement lorsque cela concerne l'infection par le VIH. Ou plutôt, l'absence de confidentialité ne posait pas un réel problème quant il s'agissait d'autres maladies. Une action de formation spécifique doit être engagée en direction des personnels de santé sur ce thème. Il faut également réfléchir, surtout lorsque le test serait réalisé à une grande échelle, à des moyens pour rendre le test anonyme entre l'endroit où on prélève et le laboratoire où on le réalise de façon à ce que la personne dépistée ne soit pas exposée au risque qu'un membre du personnel de santé connaisse son résultat simplement parce qu'il travaille dans le laboratoire qui réalise le test. Les résultats doivent être rendus sous pli fermé au médecin qui a réalisé le test. Une autre pratique problématique est le fait que certains professionnels de santé, ne sachant pas trop comment annoncer une telle nouvelle à leurs patients, vont parfois informer une personne de la communauté ou de la famille qu'ils vont considérer comme plus aptes qu'eux à informer la personne de son infection. Le message est tellement dramatique lorsque l'on parle d'infection par le VIH qu'il ne faut absolument pas céder à ces pratiques. Le test est individuel, le résultat doit l'être également. Aujourd'hui, il y a trop de crainte et de risque d'exclusion pour que cette confidentialité ne soit pas maintenue à tout prix. L'annonce du résultat à un autre que la personne dépistée ne peut être faite qu'à sa demande expresse, si elle n'arrive pas à le dire elle-même.

Un des derniers problèmes que l'on peut citer est celui du coût du test. Une politique de proposition du test VIH à large échelle

implique que les personnes qui font un test pour le VIH en assument au moins partiellement le coût. Ceci est loin d'être une dépense négligeable dans un contexte d'absence de système de protection sociale des systèmes de santé africains. Il est loin d'être rare que les femmes enceintes ne réalisent pas les examens classiques de surveillance de la grossesse par manque de moyens financiers, ou plus précisément par manque de perception claire de leur intérêt et de la volonté d'allouer une partie de leurs maigres ressources à ces dépenses. Quant il s'agit du test VIH, qui est loin de remporter l'adhésion, le problème est encore plus aigu. Tous les projets de recherche qui proposent le test le réalisent gratuitement et cela joue un rôle prédominant dans l'acceptation du test. Qu'en sera-t-il lorsque ce test devra être payé par la patiente ? Une limite supplémentaire liée au problème du paiement du test est qu'en l'absence de sécurité sociale et d'indépendance financière des femmes enceintes dans leur large majorité, elles devront s'adresser à la personne qui les prend en charge pour payer le test (il peut s'agir du partenaire ou d'un autre membre de la famille). La personne qui paie est la personne qui décide. Actuellement les partenaires des femmes enceintes ne sont pas favorables au dépistage de leur compagne, craignant le dépistage indirect de leur propre infection. Dans notre pratique, il n'est pas rare que des partenaires protestent contre l'idée que l'on ait pu réaliser un test de dépistage chez leur femme sans qu'on ait recueilli leur consentement. Dans ces cas, il s'agit souvent d'un refus déguisé.

Enfin, une proposition systématique de test du VIH dans une structure de santé doit s'accompagner d'une sensibilisation de tout le personnel de la structure. En Afrique, actuellement, la prise en charge clinique des personnes infectées est dévolue à un petit nombre de structures dont le personnel est « habitué » à travailler avec des personnes infectées. Dans les autres structures, soigner ou suivre une personne infectée (dont le statut est connu) reste encore l'exception. Comme en Occident, ce sont dans les services qui connaissent le moins bien l'infection par le VIH que l'on a le plus de connaissances inexacts et de tentations de rejet et d'exclusion. A Abidjan, par exemple, les médecins et le personnel de santé savent que la prévalence de l'infection est élevée mais c'est une notion très différente

d'être confronté au résultat sérologique d'une personne infectée donnée. Les personnels de santé peuvent se focaliser sur la personne dont elles connaissent le statut plutôt que sur le fait que, lorsque la prévalence du VIH est de 10 % chez des femmes enceintes, il s'agit d'appliquer les mesures d'hygiène strictement pour toutes les femmes. La connaissance du statut d'une personne particulière, surtout au début de l'introduction d'une telle pratique, peut entraîner à son égard des réactions de rejet de la part du personnel, d'exclusion, des précautions pour ne pas être infectés qui deviennent discriminatoires tant elles sont excessives. Les responsables de programmes de proposition de test devront insister pour faire appliquer les règles normales d'hygiène et de protection face au risque d'infection professionnelle.

Pour conclure, il nous semble que la proposition du test de dépistage du VIH à une

large échelle sur une base volontaire est possible et qu'elle aurait sans doute un impact important dans la sensibilisation des populations et la prise en charge des personnes infectées. Cependant, au stade actuel, c'est loin d'être une entreprise aisée. Elle ne peut être menée qu'avec les plus grandes précautions, « sous haute surveillance » de la part de ses initiateurs, au moins pendant la première phase. Il s'agit de former les personnels de santé, de sensibiliser la population générale à cette pratique, d'éviter tout « dérapage » vers un dépistage obligatoire qui ne pourrait que rendre la population féminine hostile à ces pratiques, voire aux structures de santé qui les proposent. Si demain, comme nous l'espérons, des interventions efficaces sur la transmission mère-enfant du VIH sont applicables en Afrique, cette étape préalable est nécessaire. ■

(1) Un programme de recherche sur des interventions visant à diminuer la transmission du VIH de la mère à l'enfant a débuté fin 1994 dans ces deux villes. Il implique la proposition systématique du test aux femmes enceintes fréquentant les structures de santé impliquées dans le programme. Il est financé par l'Agence nationale de recherches sur le sida et la Coopération française et dirigé par l'unité INSERM 330.

(2) Evidemment, dans une vision plus pessimiste, un certain nombre de personnes peuvent se sentir invulnérables. Ils ont eu des comportements considérés à risque et sont négatifs. L'image de la maladie est si forte que nombre de personnes ne peuvent pas se placer dans une perspective de probabilité et comprendre que le risque pour chaque rapport hétérosexuel est inférieur à 1 %. Par ailleurs, le test est parfois pratiqué comme exorcisme. Certains le pratiquent non pour en tirer des conséquences quant à leur comportement à venir, mais « en soi », sur le mode : « Je suis négatif, je continue. »

## L'enfant atteint : perception de la maladie, impuissances de la biomédecine

**M**algré l'importance épidémiologique de l'atteinte des enfants par le VIH en Afrique, les programmes de prise en charge médicale ne leur sont encore que rarement consacrés, la plupart des actions développées jusqu'à sur le plan de la prise en charge concernant les aspects sociaux et le problème des orphelins (1). Ce retard tient d'abord à la complexité des problèmes posés par l'atteinte des enfants.

• Médecin anthropologue, laboratoire d'Ecologie humaine et d'Anthropologie, université de Bordeaux II.

Chez les adultes, le sida a très rapidement été considéré comme une entité pathologique à part entière, appelant la mise en place d'institutions et de programmes spécifiques. Cette spécificité est moins évidente en ce qui concerne les enfants, pour qui l'atteinte par le VIH se manifeste cliniquement par des symptômes d'autres pathologies « banales » – malnutritions, diarrhées – dont la prévalence est élevée en Afrique de l'Ouest. Dans les représentations populaires en vigueur à Bobo-Dioulasso, au Burkina Faso, le sida est associé au sexe et à la transgression des normes sociales. Mais dissociée de la sexualité, l'atteinte des enfants ne peut entrer dans les mêmes modèles explicatifs. Plusieurs années après que le premier cas ait été diagnostiqué à l'hôpital, en 1986, la notion de sida chez l'enfant et les perceptions de cette atteinte sont encore incertaines et peu concrètes pour la population. Dans une

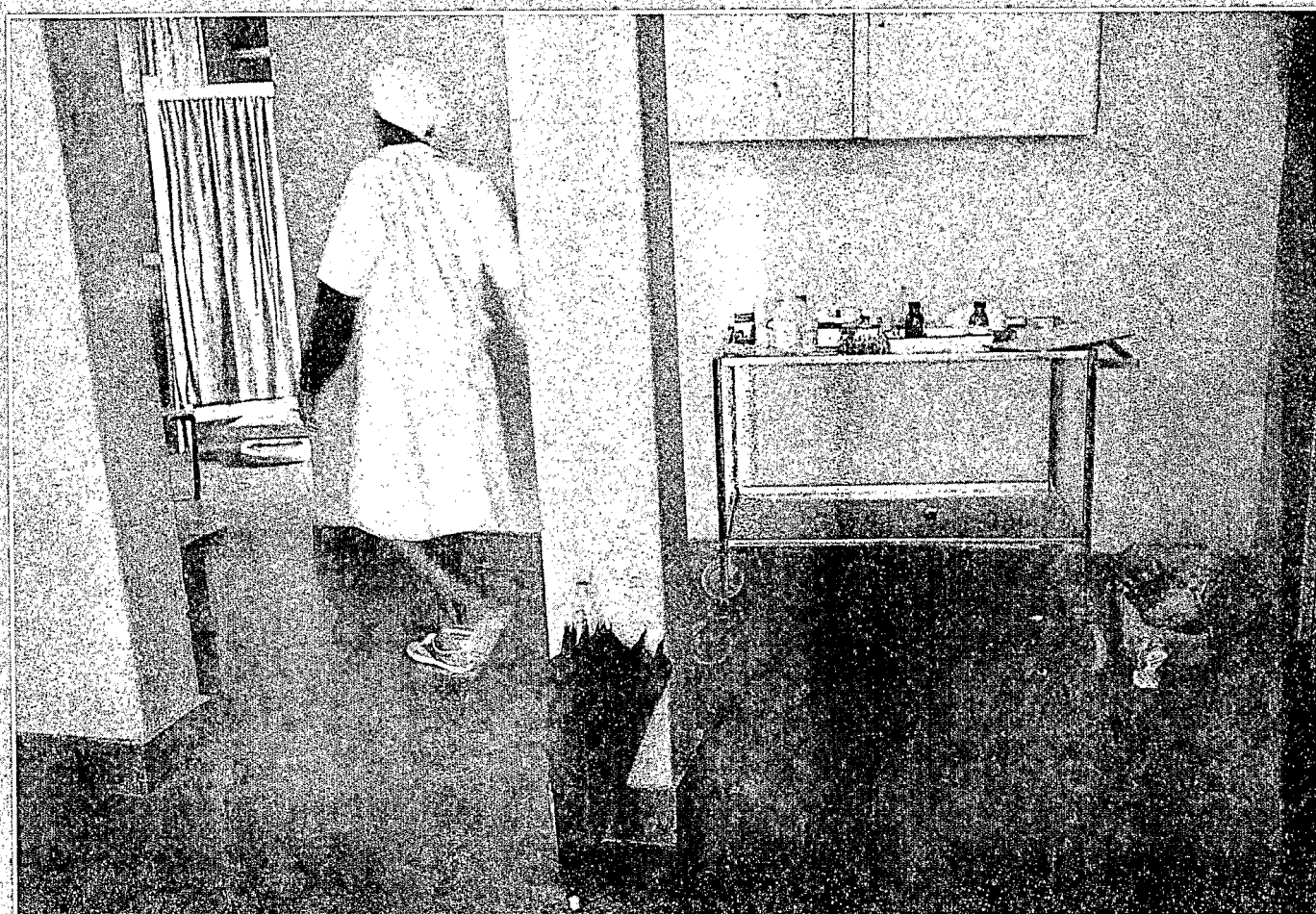
par Alice Desclaux\*

enquête récente, seulement 14 % des femmes enceintes interrogées à l'occasion d'un dépistage à Bobo-Dioulasso avaient connaissance de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (2).

Les représentations sociales d'une pathologie nouvelle se construisent à partir des perceptions locales de maladies préexistantes ayant des caractères proches, à partir de l'information que diffusent les médias et les personnes ou institutions reconnues comme légitimes par les populations, et à partir de la connaissance de cas. Parmi les syndromes traditionnels de l'enfant en vigueur à Bobo-Dioulasso qui présentent des similitudes avec les symptômes de l'infection par le VIH, le sere (3) et le sogo se manifestent par un amaigrissement sévère. Dans le cas du sere, c'est la reprise des

# le Journal du sida

«Nul n'est bon historien de la vie patente, visible, éclatante et publique des peuples, s'il n'est en même temps, dans une certaine mesure, historien de leur vie profonde et cachée» Victor Hugo



© Emmanuelle Barbaras/Repro

numéro spécial **Afrique**

ISSN = 1153-0863

ditions, de débats et d'analyses sur le sida • juin-juillet 1996 • n° 86-87 • 100 francs

Fonds Documentaire ORSTOM

Cote: B\* 7708 Ex: 1

Fonds Documentaire ORSTOM



010007708