



Illustrations : Frédéric Viaud

TB et VIH, similitudes

Entre la tuberculose et le sida, il existe d'indéniables liens épidémiologiques, cliniques mais également historiques. Pourtant, dans les pays développés comme dans ceux en développement, la lutte contre le sida et contre la tuberculose, conjointes ou indépendantes, tirent-elles suffisamment les leçons du passé pour se montrer plus efficaces dans l'avenir ?

« **L**a tuberculose et le sida, un couple maudit ! » La phrase est celle du Pr Jacques Chrétien. Dès le début de l'épidémie de sida, ce grand spécialiste des maladies respiratoires faisait remarquer la fréquence étonnamment élevée des cas de tuberculose chez les malades du sida. De fait, l'incidence de la tuberculose est 500 fois plus élevée chez les séropositifs que dans la population générale. De plus, les présentations cliniques de la tuberculose sont modifiées chez les sujets en stade sida. Enfin, les programmes de lutte contre la tuberculose sont déstabilisés par les hautes prévalences d'infection à VIH, en raison du nombre de malades et des difficultés de diagnostic. Il y a donc bien là échange important de « mauvais procédés » et l'on peut, sans hésitation, parler de « couple maudit ».

Malgré les liens épidémiologiques et cliniques étroits entre le sida et la tuberculose, ce serait une absurdité de santé publique que de circonscrire la lutte contre

la tuberculose à celle contre le VIH/sida. Moins du quart des cas mondiaux de tuberculose survient chez des patients également infectés par le VIH. En revanche, ces liens entre TB et VIH exigent une forte synergie : les deux luttes ne peuvent s'ignorer, et on voit bien, notamment à travers les témoignages de malades, que les centres antituberculeux peuvent être des lieux appropriés pour le dépistage et le conseil sur le VIH/sida.

Rejet et hygiénisme. La relecture du passé et donc de la passionnante histoire de la tuberculose permet de comprendre comment il est possible d'aborder la lutte globale contre une infection.

Il est frappant de voir que les stigmatisations et le rejet dont sont victimes encore aujourd'hui les personnes vivant avec le VIH/sida ont déjà existé pour les tuberculeux. Au début du siècle, il était courant de rejeter l'idée d'un mariage avec un tuberculeux ou un ancien malade. Et la maladie pouvait être une cause de licenciement et un motif suffisant pour refuser l'accès à la fonction publique.

La tuberculose fut présentée comme une malédiction qui trouverait son origine dans les transformations de la société : on en vint à opposer « la ville impure à la campagne salubre ; le monde urbain corrompu au monde rural sain » ! De même, notre société moderne, avec des comportements sexuels plus libres ou plus af-

firmés, fut accusée par certains conservateurs d'être responsable de l'émergence du sida, sans tenir compte du fait qu'aucune société n'est épargnée et que le VIH est présent chez l'homme depuis plus de soixante ans dans certaines régions.

La pensée hygiéniste, au début du XIX^e siècle, a une obsession : isoler le tuberculeux ! Le malade est alors perçu comme un mourant en puissance, et le prix de sa survie passe par la réclusion, en sanatorium. En effet, jusqu'au début du XX^e siècle, le malade est considéré comme « une usine à production de bacilles », selon le Dr Louis Redon, médecin respecté qui prônait même l'extermination des tuberculeux : «... détruisons-le même par le feu... » Combien de choses semblables ont été préconisées vis-à-vis des malades du sida. Dans certains pays, ne les a-t-on pas enfermés dans des sidatoriums ? N'interdit-on pas l'entrée de certains pays, à commencer par les Etats-Unis, aux séropositifs ?

Mobilisation médicale. Les parallèles se poursuivent également dans les relations entre les patients et les médecins. Il est remarquable de penser que les médecins ont soigné durant des décennies des tuberculeux sans pouvoir les guérir, comme les médecins avec les personnes séropositives. Mais des médecins s'en-

gagent, comme le D^r Trudeau aux Etats-Unis, qui retient de son travail auprès des tuberculeux que « *le rôle du médecin est de guérir quelques fois, soulager souvent, consoler toujours* ». Affirmation que nombre de malades du sida des PED aimeraient voir appliquer. En 1911, dans la *Revue d'Hygiène*, on peut lire que « *le médecin soigne des tuberculeux et non pas la tuberculose, contre laquelle, jusqu'à présent, il n'y a aucune arme directe...* » En 1916, Léon Bourgeois est dans le même esprit en écrivant que « *le médecin a une œuvre morale à accomplir... Il s'intéresse au malade, à son passé, à son avenir, à sa famille, à sa situation.* » Enfin, après l'intérêt démontré de placer le malade et non la maladie au centre de la pratique médicale, de nombreux médecins s'appliquent à une approche globale du malade, en raison des carences thérapeutiques ; le médecin travaille alors sur une relation de confiance et de patience afin de soigner avec plus d'attention, car « *un malade découragé, pessimiste, est voué à une mort certaine* », explique le D^r Colbert en 1923.

Prévention versus soins

La découverte des molécules efficaces contre le BK permet de remettre facilement en cause la doctrine qui prônait l'unique prévention. Le meilleur moyen de prévenir, c'est de guérir les malades, car le soin d'un tuberculeux permet d'éviter de nombreuses contaminations. Mais dans les PED, les médicaments antitu-

berculeux étaient trop chers. Il faut attendre le milieu des années 70 pour que des partenaires au développement fassent des études de faisabilité du traitement des tuberculeux, notamment en Tanzanie. La faisabilité démontrée, l'investissement sur les soins ont permis de faire chuter les prix des molécules, tout comme l'arrivée des médicaments génériques. Dans la lutte contre le sida, l'absence de traitement a contraint tout d'abord à miser sur une politique de « tout prévention ». Aujourd'hui, avec des molécules antirétrovirales efficaces conjuguées à une baisse des prix, les soins deviennent une opération au rapport coût-efficacité très rentable. Si les politiques avaient conservé en mémoire l'histoire de la lutte contre la tuberculose, on n'aurait pas perdu autant de temps, on aurait anticipé sur la nécessité de coupler prévention et prise en charge, et on aurait accédé à la revendication légitime des malades et de leurs associations pour se faire soigner. De même, l'expérience des acteurs de la lutte contre la tuberculose pourrait être largement utilisée dans la lutte contre le sida, sur des sujets aussi variés que l'observance aux traitements, la nutrition ou bien l'appui des communautés dans les programmes d'accès aux soins.

Charlatans ! Devant la détresse des hommes et des femmes malades, de la tuberculose ou du sida, les pays développés ou en développement doivent faire face à des charlatans. Il faut parier sur une meilleure information et une meilleure connaissance de la maladie et de la médecine, de la population en général et des malades en particulier,

pour parvenir à prévenir des agissements comme celui-ci : nombreux sont ceux qui ont entendu d'odieuses propositions visant à faire croire qu'un contact charnel avec de jeunes filles permettaient de guérir du sida. Cette invention abjecte existait du temps de la tuberculose et l'on en trouve une trace au XVIII^e siècle : «... quelques médecins anciens ont vanté l'efficacité de faire coucher les malades

avec des jeunes filles bien fraîches et bien saines... »

Mobilisation sociale. Avec l'arrivée des soins aux tuberculeux, des associations, des syndicats ont cherché à faire évoluer les conditions psychologiques de la prise en charge médicale, notamment en exigeant un partage des informations, des responsabilités et des devoirs, et en condamnant l'attitude paternaliste de médecins parfois confinés dans une certitude hautaine. Dans la lutte contre le sida, la remise en cause du pouvoir médical, dès la fin des années 80, a modifié la relation entre le médecin et le malade. Cela, on le doit à l'engagement des communautés et des associations de malades qui, même si elles ne peuvent pas être comparées au lobby antituberculeux de l'entre-deux-guerres, ont réussi à faire bouger les lois et les pratiques. Ce ne sont pas les Etats qui ont immédiatement apporté la réponse adaptée à la lutte contre la tuberculose, mais des œuvres, des regroupements corporatistes ou des syndicats qui veillèrent par souci caritatif et social à une lutte plus équitable contre la maladie.

L'approche globale de la personne malade, l'appui des sociétés civiles face aux lenteurs ou aux désertions étatiques, l'engagement exceptionnel de certains médecins et la remise en cause de vieilles pratiques médicales, la participation des malades eux-mêmes à leur prise en charge sont autant d'exemples que partagent les luttes contre le sida et contre la tuberculose. De nombreux autres exemples méritent d'être explorés, comme la gratuité des soins, le partage de la confidentialité, l'approche familiale, etc. A n'en pas douter, il y a lieu de s'inspirer de l'une comme de l'autre pour proposer aux sociétés des pays en développement des modèles de soins originaux, efficaces et abordables pour le plus grand nombre.

**D^r Adama Zigani,
D^r Guy Auregan,
avec la collaboration
d'Eric Fleutelot.**

Bibliographie

Du désespoir au salut: les tuberculeux aux XIX^e et XX^e siècles, P. Guillaume, Aubier, 1986.
Peurs et terreurs face à la contagion, J.-P. Bardet et col, Fayard, 1988.
Malades d'hier, malades d'aujourd'hui, C. Herzlich et J. Pierret, Payot, 1990.