

Absence d'impact de la déclaration nominative de séropositivité VIH sur le dépistage

France Lert

Inserm U88

Does HIV reporting by name deter testing ?
Hecht F.M.,
Chesney M.A.,
Lehman J.S.,
Osmond D.,
Vranizan K.,
Colman S.,
Keane D.,
Reingold A.,
Bindman A.B.
and the MESH
study group
AIDS, 2000,
14, 1801-1808

Une étude comparant, dans huit Etats américains aux règles de déclaration différentes, les connaissances sur ces systèmes et sur leur rôle dans un possible retard ou refus du recours au dépistage peut contribuer, en éloignant certaines craintes, à éclairer le débat sur la déclaration nominative de séropositivité en France.

Parmi les multiples sujets de controverse concernant la déclaration obligatoire de la séropositivité, la crainte qu'elle ne soit un obstacle au dépistage a été plusieurs fois mise en avant dans le passé.

Avec l'intérêt accru de cette déclaration pour la surveillance épidémiologique de l'infection à VIH, cette question est évidemment à l'ordre du jour. Elle se discute bien sûr au regard des principes relatifs aux libertés individuelles, des risques réels

de discrimination qu'elle peut faire encourir aux personnes atteintes et, *in fine*, du retentissement qu'elle peut avoir sur le recours au dépistage. C'est cette question qui est au centre de l'étude menée aux Etats-Unis dans 8 Etats de décembre 1995 à novembre 1996 : quatre Etats appliquaient la déclaration nominative (Arizona, Colorado, Missouri, Caroline du Nord), deux la déclaration anonyme mais avec un identificateur construit à partir des éléments d'identité (Maryland et Texas), et deux n'avaient pas de déclaration de la séropositivité (Oregon et Nouveau Mexique). Les Etats où la déclaration était nominative ont été sélectionnés pour l'existence de centres de dépistage anonyme.

L'étude portait sur la connaissance du système de déclaration en vigueur dans l'Etat considéré et sur son rôle dans un possible retard ou refus du recours au dépistage.

L'enquête a été réalisée auprès de groupes exposés, susceptibles, plus que la population générale, de recourir au dépistage : des homosexuels masculins, des hétérosexuels consultant pour une suspicion de MST et des usagers de drogue par injection. Les premiers ont été recrutés par des intervenants de terrain dans des bars gay, avec un effort de diversification des clientèles et un système de tirage aléatoire ; les seconds dans des dispensaires spécialisés avant toute consultation médicale ; les usagers de drogue ont été sollicités sur le terrain dans la rue, les parcs, les zones de trafic et les programmes d'échange de seringues.

L'étude a porté sur 2404 personnes. Elles ont été interrogées sur leur connaissance du système de déclaration et sur les raisons qui auraient pu les amener à renoncer au dépistage (pour celles qui n'avaient pas été testées) ou à reporter le test (pour celles qui étaient testées). Le mode de déclaration de la séropositivité était présenté dans une liste parmi 17 motifs possibles.

Il s'avère que le mode de déclaration est très mal connu (15 % de réponses exactes) et qu'il existe une confusion entre déclaration nominative et déclaration basée sur un identifiant non nominatif. La connaissance est meilleure dans les Etats qui ont une déclaration nominative que dans les autres, et parmi les homosexuels (24%) que dans les autres groupes (11-12%). Les Afro-Américains et les femmes ont, toutes choses égales par ailleurs, des connaissances plus exactes. Rappelons que cette analyse a exclu les personnes séropositives qui auraient pu être mieux informées sur cette question après leur dépistage.

L'existence d'une déclaration nominative n'apparaît qu'au 9e rang des raisons pouvant retarder ou empêcher le recours au dépistage. Les deux principales raisons étant "ne pas vouloir envisager d'être séropositif " et "avoir peur d'être séropositif " ; les réponses ne sont pas différentes entre les Etats qui ont une déclaration nominative, un système non nominatif ou pas de

déclaration.

Une analyse complémentaire a comparé le petit nombre de sujets non testés qui avaient placé la déclaration nominative comme raison principale de leur abstention ($n = 76$) et ceux qui n'avaient pas mentionné cette raison comme ayant contribué à leur non recours au test ($n = 405$). Cette attitude n'était pas liée au mode de déclaration en vigueur. Parmi les sujets testés, les usagers de drogue étaient le seul groupe pour lequel le mode de déclaration en vigueur était cité plus souvent comme motif de report du test dans les Etats où la déclaration est nominative : aussi bien comme motif cité parmi d'autres (26% vs 13%, $p < 0,001$) que comme motif principal de report du test (6% vs 2%, $p = 0,01$).

Ainsi la déclaration nominative n'apparaît pas comme un obstacle au recours au test, pourvu qu'il existe des possibilités de dépistage anonyme. La connaissance du mode de déclaration est meilleure chez les homosexuels, ce qui peut tenir à une meilleure information au sein de la communauté. L'appréhension accrue des usagers de drogue vis-à-vis de la déclaration obligatoire peut tenir à leurs craintes et à leurs expériences des contacts avec tout système évoquant le contrôle ou la répression. Ces résultats peuvent éclairer notre débat hexagonal et éloigner certaines des craintes vis-à-vis de la déclaration obligatoire. De telles données plaident en faveur d'une information complète et détaillée sur le dispositif de déclaration choisi pour permettre des choix éclairés mais aussi parce qu'il est essentiel pour la citoyenneté et la protection des libertés que les modes de gestion des données nominatives de santé soient connus.