

STRATÉGIES DE DÉPISTAGE ET RELATIONS ENTRE SOIGNANTS ET SOIGNÉS

Pascal Revault
GIP-Esther (Paris)

Près de 200 résumés d'expériences et réflexions ont contribué aux discussions sur les stratégies de dépistage du VIH pendant la Conférence internationale de lutte contre le sida à Toronto cet été.

A partir du mot clé « testing », il est possible de dégager trois étapes de l'analyse : l'intérêt d'instaurer un dépistage de routine dans le cadre du passage à l'échelle de la lutte contre la pandémie du VIH ; les limites voire les dangers d'un dépistage de routine ; et enfin le développement de stratégies centrées sur les facteurs qui influencent le dépistage, et plus largement l'accès aux soins et à la prévention.

UNE CONTROVERSE QUI PERSISTE

En séance plénière, Anand Grover, juriste à la Haute Cour de Bombay, a consacré plus de la moitié de son intervention intitulée « droits de l'homme et vulnérabilité sociale »¹ à argumenter contre la stratégie de dépistage en routine, et à appeler un débat élargi sur ce sujet. Il a également interpellé le directeur du département VIH/sida de l'OMS, l'épidémiologiste Kevin De Cock, promoteur de la stratégie du dépistage de routine, sur l'absence de garanties quant à la réalité de l'accès aux soins en regard d'un test VIH, sur la non-protection du consentement éclairé des personnes, et enfin sur les incertitudes qui perdurent quant à la qualité de la relation d'aide ou counseling pré- et post-test. Anand Grover a enfin proposé un investissement massif dans des programmes de lutte contre la

stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.

Deux jours plus tard, Kevin De Cock, dans son intervention en plénière, n'a pas répondu à ces questions, sur la nécessité ou non de conserver un pré-test. Il a rappelé que le dépistage de routine était la nouvelle stratégie de l'OMS, et qu'il devait être pratiqué avec des garanties de confidentialité, une protection contre les discriminations, et des traitements gratuits pour les personnes infectées ; sans expliciter comment y parvenir.

Ce débat est retrouvé en miroir dans l'échange à distance qui a lieu en France : à l'éditorial de la revue *Transcriptases* de janvier 2006², insistant sur la nécessaire fin de l'exceptionnalisme pour de nouveau « *utiliser dans la lutte contre le VIH les outils standardisés de la lutte contre les maladies infectieuses* » au nom de « *la défense du bien commun* », répond un article du numéro de septembre-octobre 2006 de *Transversal*³, pointant le risque d'atteinte des droits individuels en termes de consentement éclairé, et le risque « *de voir certaines populations déjà marginalisées, s'exclure encore davantage de l'accès aux soins* ».

VERS UN DÉPISTAGE DE ROUTINE POUR FACILITER L'ACCÈS UNIVERSEL AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION ?

Depuis 2004 et la Conférence de Bangkok, l'OMS et l'Onusida insistent sur la mise en place du dépistage en routine dans les pays en développe-

ment⁴. Le dépistage du VIH en routine ici défendu, ou « opt out » (c'est-à-dire « choisir de ne pas participer au test »), consiste à réaliser le test de façon systématique, en l'incluant dans un bilan diagnostic général par exemple, à moins que la personne exprime explicitement un refus du test⁵.

A l'inverse dans l'« opt in » (« choisir de participer au test »), il est d'emblée demandé à la personne de donner son accord. Le VCT (pour « Voluntary Counseling and Testing » : test volontaire et counseling) s'inscrit dans cette dernière stratégie, et fonde encore le dépistage dans la plupart des pays.

Arguments en faveur d'un dépistage en routine

La non-connaissance de leur statut sérologique de près de 280 000 Américains vivant aux Etats-Unis (un tiers des personnes infectées de ce pays)⁶, et de plus de 90 % des personnes vivant sur le continent africain, ainsi que les consultations tardives d'un nombre significatif de personnes déjà au stade sida (entre 20 et 30 % à New York)⁷ et l'augmentation de l'incidence, sont les premiers arguments avancés par les Center of Disease Control américains bien avant 2004, puis par les autorités sanitaires du Botswana ensuite, pour justifier un dépistage de routine.

Ce dépistage est déjà proposé de façon systématique dans certaines structures sanitaires aux Etats-Unis (particulière-

ment à San Francisco), au Royaume-Uni, au Kenya et au Botswana, dans les services d'urgence, les services de consultations pour les femmes enceintes, ou d'autres services spécialisés (en premier lieu ceux prodiguant des soins aux personnes présentant une infection sexuellement transmissible), voire encore pour tout bilan de santé. En ce sens, il ne s'agit pas ici d'une stratégie seulement réservée aux pays en développement, mais bien d'une recommandation pour tous les sites où la prévalence est supérieure à 1 %⁸.

La réduction du délai entre le diagnostic et le traitement a été également invoquée à Toronto pour améliorer la stratégie de dépistage en France, en particulier dans les groupes décrits comme à haut risque de transmission du VIH⁹.

Acceptabilité

Les taux d'acceptation du test en routine par les patients sont présentés comme supérieurs à 60 % (Etats-Unis)¹⁰, voire à 80 % (Botswana)¹¹.

Une étude dans des centres de santé du Botswana¹² compare en termes de population séropositive identifiée le dépistage de routine sans pré-test pratiqué de 2004 à 2005 et le dépistage volontaire avec counseling pratiqué de 2002 à 2003. Le dépistage de routine permet de dépister en un an près de 24 % de la population infectée – contre 3 % pour le dépistage volontaire. Les auteurs en concluent que 4 ans seront nécessaires pour dépister l'ensemble des personnes infectées dans le second cas et 29 ans dans le premier. Cependant, cette étude compare deux situations différentes dans le temps en termes d'accès aux soins et d'information du public. D'autre part, il est peu probable que l'ensemble de la population infectée consulte dans les centres de santé offrant un dépistage systématique.

Une autre étude au Ghana¹³ a étudié l'effet de l'introduction du dépistage de routine sur la réalisation des tests dans une population de femmes enceintes venues en consultation entre 2002 et 2005. Le nombre de tests réalisés est

passé de près de 24 % et 25 % des femmes venues consulter dans deux centres, à respectivement 56 % et 86 %. Si les mêmes remarques peuvent être faites qu'au sujet du Botswana, il faut ici souligner la différence dans les résultats d'un centre à l'autre, qui questionne sur les conditions du dépistage.

La plupart de ces études remarquent que le taux d'acceptation des femmes est supérieur à celui des hommes, et que plus de femmes sont dépistées parce qu'elles sont davantage en contact avec les services de santé.

Effizienz et validité

Une étude aux Etats-Unis¹⁰ menée à partir d'entretiens avec le personnel de santé apporte des arguments dans le sens d'une efficacité du dépistage en routine : les agents de santé considérant que le dépistage de routine, même en situation de pénurie de personnel, n'interrompait pas le flux de patients. A contrario, le pré-test est souvent décrit comme peu efficace, voire comme une perte d'un temps qui pourrait être plutôt consacré à améliorer les soins. Dans le même sens, puisque les traitements deviennent davantage accessibles, le pré-test devient inutile⁸.

Enfin, certains personnels de santé insistent sur l'effet barrière que le counseling pré-test pourrait avoir sur le dépistage, pouvant dissuader certaines personnes de réaliser un test¹⁴.

La mise à disposition de tests rapides et simples est citée comme susceptible d'atteindre les zones enclavées et des familles entières, de façon à mieux circonscrire l'épidémie avec une validité similaire à celle des approches standards^{8,15}. Les résultats peuvent être communiqués dans la journée, diminuant ainsi le risque de perdus de vue. Cependant, si les techniques biologiques répondent aux exigences scientifiques en la matière et s'inscrivent dans une approche d'épidémiologie d'intervention, leur mise en application (qui a déjà commencé) est questionnée par ses promoteurs mêmes⁸, qui se demandent comment « définir les meilleures pratiques de

soin pour une nouvelle ère » concernant : la fourniture de services de prévention adaptés pour les personnes infectées, l'annonce de la séropositivité, ou encore les modalités de notification des partenaires...

LES LIMITES DU DÉPISTAGE DE ROUTINE : DE LA SÉMANTIQUE AUX ENJEUX SOCIÉTAUX.

Dans ce contexte, l'imprécision de la terminologie « test de routine » fait dire à Daniel Tarantola et Sofia Gruskin¹⁶ dans leur présentation à Toronto qu'il n'est pas possible de déterminer si les tests seront proposés de façon systématique avec une relation d'aide adaptée, ou bien s'ils seront imposés « en routine ». Ils posent ainsi au moins deux limites. La première limite concerne l'absence de débats et de concertation autour d'une stratégie qui pose au moins des questions d'opérationnalisation et d'éthique, alors même que certaines structures de santé réalisent déjà un dépistage systématique sans consentement éclairé des personnes. La seconde limite qu'ils identifient est celle de la contre-productivité d'une telle approche, qui débouchera de fait sur l'exclusion de populations en situation de vulnérabilité, ayant de moins en moins accès aux soins et à la prévention. Ils recommandent ainsi que les dispositifs et les programmes de soins soient clarifiés, de façon à proposer une offre de dépistage routinière.

Dans le même sens, la plupart des présentations en faveur du dépistage de routine insistent sur la nécessité de préciser les dispositifs et les programmes en regard, à commencer par les modalités de formation du personnel de santé et les outils de suivi et d'évaluation¹⁷.

Droits de l'homme et santé publique

Un certain nombre d'auteurs, et en premier lieu les associations de défense des droits de l'homme¹⁸, rappellent que les jeunes filles et les femmes sont les premières concernées par un dépistage de routine, et que si des mesures à court et moyen terme ne sont pas mises en place pour diminuer leur vulnérabilité, la vio-

lence faite aux femmes risque d'augmenter. En particulier, l'annonce de leur séropositivité à ces femmes, et la communication à leurs partenaires et entourage, risquent de déboucher sur des situations familiales (répudiation, perte d'héritage ou perte des enfants), ou encore sociales (perte d'emploi) pour le moins délicates.

La pratique du dépistage de routine, même en l'absence d'accès aux antirétroviraux, pose la question de la cohérence de la stratégie de prévention¹ – alors même qu'à Toronto il a été particulièrement souligné que l'articulation entre la prévention et le traitement est une priorité. Même les centres de santé susceptibles de fournir du cotrimoxazole, comme le recommande Kevin De Cock⁸, ne pourront pas prendre en charge correctement une infection opportuniste plus ou moins compliquée et adresser dans des conditions de soins efficaces une personne infectée, si l'organisation du système de santé publique n'est pas réalisée en parallèle, y compris l'accès aux antirétroviraux et la communication au public sur le fonctionnement des dispositifs de soin.

Relation d'aide

Un certain nombre de travaux présentés à Toronto ont insisté sur le manque d'études appréciant la qualité et l'efficacité de la relation d'aide au cours des soins, au contraire de celles focalisées sur la performance (en termes de recrutement de personnes infectées), déjà citées plus haut. Une étude sur les représentations et les pratiques autour du test de routine, menée à la frontière entre l'Inde et la Chine et portant sur 1 468 personnes, a montré que plus de 30 % des participants disent avoir eu le sentiment de ne pas pouvoir refuser le test, même si plus de 80 % des participants à l'étude ont déclaré être en faveur d'un test de routine. Dans le même temps, 43 % des participants ont exprimé l'opinion que le dépistage de routine allait déboucher sur un évitement des médecins par les usagers, par crainte du dépistage¹⁹. En ce sens, d'autres études pré-

sentées à Toronto, portant cette fois sur la qualité de la relation d'aide lors du dépistage volontaire, rapportent des expériences négatives au cours desquelles les conseillers perçoivent l'incapacité des patients à accepter le test et à résoudre leurs difficultés de vie comme une cause de mauvais traitement. Les personnes qui utilisent ces services ont dans le même temps rapporté les violences qui leur sont faites (mauvais traitement psychologique, physique, y compris sexuel)²⁰.

Contrainte ou contractualisation consensuelle

Il n'est pas inutile à ce stade de partager la contribution de Jean-Pierre Dozon sur les modèles de prévention²¹. Il distingue quatre modèles de prévention et insiste sur la tension qui existe entre le modèle contractuel et celui de la contrainte profane : « *Malgré la tendance qu'eut cet exercice de la contrainte à devenir éminemment consensuel, il n'en demeure pas moins toujours possiblement autoritaire. C'est ce qui faillit advenir, voici quelques années en France, au moment où l'épidémie de sida était censée dangereusement croître au sein de la population générale [...], avec le projet qu'eurent les plus hautes autorités de l'Etat de lancer une vaste campagne de dépistage systématique. Sous la pression d'associations et du Conseil national du sida qui arguèrent de son caractère antidémocratique et surtout inefficace, il fut finalement abandonné. Mais au-delà du sida, [...] la scène actuelle et mondialisée d'un retour des épidémies [...], ne laisse de remettre au goût du jour [...] les vieux dispositifs de ségrégation, et de faire accroire que les Etats démocratiques pourraient se transformer en Etats d'exception* ».

La nécessité d'une véritable mutualisation des stratégies a été soulignée à Toronto, à rebours d'une focalisation sur le dépistage de routine généralisé. Il est intéressant de citer : l'analyse approfondie des difficultés rencontrées dans le dépistage, tant dans les centres privés que dans ceux publics⁶ ; l'évaluation de

la qualité du counseling et des besoins des soignants et conseillers²² ; la mobilisation d'accompagnateurs de confiance dans les structures de santé, interface entre les soignants et les soignés ; la réalisation d'outils d'appui au dépistage comme la vidéo²³ ; ou encore le développement de stratégies avancées en direction et avec des personnes en situation de vulnérabilité^{24,25}.

QUELLE RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ ?

Cependant, dans nombre de centres de santé, un certain nombre d'études, dont celle de Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan en Afrique, insiste sur le déficit de qualité des soins et de l'accompagnement des personnes soignées²⁶. Ces auteurs y analysent la configuration de l'espace moral et psychologique des personnels de santé, et encouragent la réforme d'une éthique sous contrainte. Sur ce terrain, il est à craindre que le dépistage de routine du VIH/sida n'aggrave encore la situation. A l'inverse, l'exemple du centre de soins de Casey House²⁷, situé dans la ville même de la Conférence et présenté lors d'une session spéciale, illustre le dépassement d'un modèle centré autour de la personne soignée avec des réseaux de soins et de santé pour des « besoins de soins ». Il s'agit ici d'une approche qui cherche à s'inscrire dans la dynamique de vie de la personne, en l'associant aux choix de prévention et thérapeutiques et en l'accompagnant dans le développement de ses compétences.

EN CONCLUSION il est donc légitime comme nécessaire de s'interroger sur la pertinence du dépistage de routine en l'état, et de considérer à nouveau et en premier lieu la relation soignant – soigné, à partir de ce qui a déjà été pensé et développé concrètement à son sujet. La formation du personnel de santé à la relation d'aide, et la construction de partenariats avec la société civile, apparaissent comme une urgence et une priorité au même titre que l'approfondissement de stratégies de dépistage diversifiées associant, pour le moins, des représen-

tants d'associations de droits des femmes et de personnes vivant avec le VIH et d'autres groupes de personnes. En ce sens, ce qui se joue autour du VIH/sida vaut pour d'autres pathologies.

L'étymologie du mot « dépistage » en français correspond à « découvrir le gibier en suivant sa piste », rechercher systématiquement ce qui est peu apparent, dissimulé²⁸. Se passer d'une telle analyse, dans une optique dite pragmatique, revient au mieux à ne pas revisiter la violence spécifique de l'institution médicale décrite dans le texte fondateur de Daniel Defert en 1989 à la V^e Conférence internationale sur le sida à Montréal²⁹. Daniel Defert y propose « *le partage et le contrôle du savoir médical* », « *la transformation de la société à la maladie* », « *la modification de la relation médecin / malade* » et « *la transformation de l'organisation hospitalière* ». Pourtant, cette capacité des personnes, individuellement et collectivement, à intervenir sur le sens donné aux soins dans la société qu'ils habitent, est un résultat de la longue lutte contre le sida. Au pire, il ne faut pas oublier que les mesures coercitives en regard des groupes dits à risque et souvent en situation de vulnérabilité (migrants en situation administrative difficile, usagers de drogues, prostitué(e)s...) et qui ne concernent pas que les personnes infectées par le VIH, risquent de trouver une justification dans le développement d'une stratégie de dépistage systématique dite de routine. C'est aussi ce que le dépistage volontaire avec la relation d'aide avait cherché à éviter.

1 - Jonathan Mann memorial lecture, 15/08/06

2 - Heard M., Pialoux G., « Un changement de paradigme peut en cacher un autre », *Edito, Transcriptases*, 2006, n° 125

3 - Mignot S., « Dépistage : la tentation de la banalisation », *Transversal*, 2006, n° 32, 14-15

4 - Onusida/OMS, « Policy statement on HIV testing », juin 2004

5 - De Cock K.M et al., « A serostatus approach to HIV/AIDS prevention and care in Africa », *Lancet*, 2003, 362, 1847-49

6 - Grusky O. et al., « HIV counselling and testing in private and not-for-profit Settings », *CDC1126*

7 - Feldman I. et al., « Effectiveness of HIV testing in emergency departments in identifying HIV positive individuals in New York state », *WEPE0882*

8 - De Cock K. et al., « Unfinished business – expanding HIV testing in developing countries », *NEJM*, 2006, 354, 440-442

9 - Delpierre C. et al., « High risk group for late HIV diagnosis in France : a need for rethinking testing policy in the general population », *CDE0010*

10 - Glick N et al., « Implementing routinely recommended rapid HIV testing into primary medical care », *CDB0060*

11 - Steen T.W. et al., « Routine testing for HIV in Botswana : results for the first two years », *TUPE0319*

12 - Kabengele J.M. et al., « Successful introduction of routine counseling and testing in scaling up treatment, care and support to PLWH. Bobonong /Botswana experience », *CDE0169*

13 - Akai-Nettey R.I. et al., « Comparing two counseling and testing (CT) approaches for recruiting pregnant women into prevention of mother to child transmission of HIV (PMTCT) program in Ghana », *CDB1176*

14 - Zavis A., « Botswana adopts new approach to HIV tests », *courtesy South African Press Association*, 2006

15 - Downing R.G. et al., « Optimizing the delivery of HIV counseling and testing services : the Uganda experience using rapid HIV antibody algorithms », *JAIDS*, 1998, 18, 384-8

16 - Tarantola D. et al., « The semantic of HIV testing : health and human rights concerns related to interpretation in policies and practices », *CDE0218*

17 - Engelsmann B. et al., « Routine testing in Zimbabwe : the process from concept development to policy adaptation and implementation », *WEPE0930*

18 - Csete J. et al., « “Opt out” testing for HIV in Africa : a caution », *The Lancet*, 2004, 363, 493-494

19 - Joshi S.D. et al., « Routine testing in developing country : a population based study on attitudes – practices, and human right concerns », *THPE0892*

20 - Hamilton C. et al., « The national scale up of voluntary counseling and testing (VCT) in Kenya has potential for abuse in the counseling room », *WEAE0103*

21 - Dozon J. - P., « Quatre modèles de prévention », *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Editions Balland, 2001, 23-46

22 - Kant S. et al., « An evaluation of quality of counseling and counselors'satisfaction in voluntary counseling centers in Delhi, India », *CDC1206*

23 - Calderon Y. et al., « Program B.R.I.E.F : video assisted rapid testing in an urban ED », *CDC1120*

24 - Steward W.T. et al., « HIV testing referrals in California outreach interventions are not reaching high risk populations », *THPE0541*

25 - Ward P. et al., « Fastest – establishing a national programme of community based rapid HIV testing », *CDC1085*

26 - Jaffré Y., Olivier de Sardan J. - P., *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Karthala, 2003

27 - www.caseyhouse.com

28 - Robert, 1995

29 - Defert D., « Un nouveau réformateur social : le malade », V^e conférence internationale sur le sida, Montréal, 1989