

Prise en charge de l'infection à VIH/Sida en milieu pédiatrique africain

*Focus sur les problèmes éthiques*¹

Ngagne MBAYE²

Ismaila MBAYE³

Charles BECKER⁴

Jusque récemment peu d'attention a été portée aux questions éthiques liées aux aspects pédiatriques de l'infection à VIH, particulièrement en milieu africain. Est-ce parce que les problèmes complexes et non encore résolus rencontrés avec la mère occupent le devant de la scène et monopolisent la réflexion ? Ou bien parce que l'enfant reste le pôle passif d'une relation triangulaire qui se réduit en fait au dialogue parent-soignant ?

Il est évident que pour un pédiatre dont la journée est rythmée par les situations de menace vitale immédiate, reconnaître et traiter la maladie s'imposent comme les objectifs primordiaux de sa mission. Celle-ci est singulièrement compliquée par le nombre élevé de patients, le manque de personnel, l'insuffisance des moyens d'interventions et les difficultés de communication entre soignants et parents.

Dans ce contexte de guerre perpétuelle contre l'urgence, la sauvegarde d'un espace de réflexion sur les considérations éthiques de l'action reste un défi permanent. Certes, dans le passé la nécessité de cet espace — géographique et psychologique — apparaissait dans la prise en charge des affections chroniques et fatales de l'enfance, dans la conduite du conseil génétique ou le bilan des maladies congénitales à transmission materno-fœtale. Mais l'émergence du Sida lui a conféré une dimension nouvelle puisque désormais toute urgence médicale peut révéler une urgence éthique. Par ailleurs, le pronostic de la maladie, les limites actuelles du traitement médical, les implications du diagnostic pour la mère et par delà elle, pour les maillons imprévisibles de la chaîne de contamination, constituent autant de facteurs remaniant profondément la relation soignante.

Nous n'aborderons pas les questions éthiques rencontrées dans la recherche biomédicale où le problème est de concilier l'atteinte des objectifs de recherche avec le respect des engagements stipulés dans le protocole ; toutefois, elles méritent une attention particulière dans nos pays où de nombreux facteurs pourraient apparaître comme des circonstances favorisantes ou atténuantes à des manquements éthiques majeurs.

Notre propos sera axé sur le vécu professionnel d'un praticien impliqué dans la prise en charge d'enfants à l'heure du Sida, solitaire au seuil du drame humain que représente chaque séropositivité décelée, et dès lors engagé dans une aventure psychologique toujours originale. Nous insistons sur trois points, choisis en raison de leur place fondamentale dans le processus de prise en charge, de leur récurrence ou de la nécessité de leur accorder leur place légitime dans la réflexion sur les problèmes posés par l'infection à VIH en milieu pédiatrique. Il s'agit :

¹ Cet article a été publié dans le *Bulletin de liaison du Réseau Africain de Recherche sur le Sida*, n°1, janvier 1997, p.5-7. Ce texte est une reprise des éléments d'une communication présentée lors du Colloque International "Sciences sociales et sida en Afrique", Saly 4-8 novembre 1996. Nous remercions les responsables du CODESRIA, du CNLS et de l'ORSTOM de nous autoriser à présenter cette version remaniée.

² Pédiatre libéral, BP 20330 Thiaroye- Pikine (Sénégal)

³ Médecin, Faculté de Médecine, Université Cheikh Anta Diop, Dakar (Sénégal)

⁴ Anthropologue, ORSTOM, Dakar (Sénégal)

- du consentement au test de dépistage du VIH,
- du problème de la confidentialité en relation avec l'annonce de la séropositivité de l'enfant,
- du choix du mode d'allaitement par la mère séropositive.

I. Le consentement au test de dépistage

Qu'il s'agisse de l'enquête étiologique au cours d'états possiblement associés à l'infection à VIH, ou de la détermination du statut VIH d'un enfant de mère séropositive, le problème du consentement en milieu pédiatrique se particularise par le fait que le patient qui doit subir le test est exclu de la décision : la demande est adressée aux parents (le plus souvent à la mère qui est habituellement l'accompagnante) ou bien au tuteur légal.

Le premier problème vient de la formulation de la demande d'examen sérologique, dont on peut discuter de l'opportunité au moment la mère est psychologiquement fragilisée par la maladie de l'enfant et socialement isolée dans le milieu hospitalier.

Quel peut être l'impact de cette demande sur la mère, hier en bonne santé apparente, et qui aujourd'hui entrevoit brutalement la possibilité de sa propre contamination et de sa responsabilité dans les souffrances de son enfant ?

“ Qu'en est-il de la réalité d'un consentement lorsqu'une mère se trouve totalement démunie, devant un praticien qui n'est pas prêt, consciemment ou non à abdiquer du pouvoir lié à la connaissance et au statut ? ” (1).

N'y a-t-il pas risque de voir son refus s'exprimer par la sortie de l'enfant à l'insu des soignants avec rupture de contact et évitement définitif des services de santé ?

En plus du consentement de la mère, n'est-il pas nécessaire de requérir celui du père, détenteur de l'autorité familiale ?

Que faudrait-il faire dans le cas où les avis des deux parents divergent ?

Face à la complexité de cette demande et la possibilité d'avoir généré *“un stress supplémentaire pour rien”* si le résultat revient négatif, le test est encore souvent pratiqué à l'insu des parents lorsque le tableau clinique suggère la possibilité d'une infection à VIH. La difficulté majeure est alors l'annonce de la séropositivité dont l'effet sur la mère, amplifié par l'absence de consentement et de counselling pré-test, est comparable à *“un coup de tonnerre dans un ciel serein”*, à moins qu'on ne revienne à la case de départ, en sollicitant son consentement pour le dépistage de l'enfant dont le statut est déjà connu !

Un autre cas de figure est celui où l'enfant est sous la responsabilité d'un tuteur légal et non sous celle de ses parents biologiques. Cette situation est fréquente au Sénégal, dans la pratique du confiage des enfants (2). Or, dans une communauté où *“ l'infection à VIH suscite encore des peurs et des préjugés, l'hypothèse d'une séropositivité, contenue dans la demande de dépistage, pourrait suffire à compromettre la relation de l'enfant avec sa famille adoptive. En cas de séropositivité, l'information du tuteur, qui comporte le risque de révélation du statut de la mère, n'apparaît-elle pas comme une violation du secret médical ?*

II. L'annonce de la séropositivité et le partage de la confidentialité au sein du couple

L'annonce, en tant que procédure par laquelle le conseiller amène le consultant à prendre conscience de sa séropositivité et de ses implications médicales, comportementales, familiales et sociales, est le point incontournable de tout projet d'accompagnement. Elle donne toute sa valeur au counselling pré-test qui la prépare, et dont la conduite dépend largement des dispositions du conseiller à faire face à cet instant fatidique où il faudra *“ faire accéder l'indicible au dire ”* (3).

Pourtant, on est frappé par la rareté des rapports d'expériences pratiques sur la question, à travers la grande diversité des témoignages sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

Est-ce parce que l'intensité de la charge émotive et la fragilité du moment de l'annonce empêchent toute auto-observation, donc toute possibilité de restitution d'expérience ?

Ou bien est-ce parce qu'en l'absence de recette et du fait de l'originalité de chaque cas (*“ on ne dit*

jamais deux fois la même chose”), l’annonce défie toute réflexion théorique et toute tentative de systématisation ?

Parmi les multiples questions à passer en revue lors de l’annonce, nous retiendrons celle relative au choix de la personne qui doit la recevoir. Elle a un intérêt particulier en pédiatrie, où toute annonce est une double annonce en puissance, du fait de la possible transmission mère-enfant du VIH.

Il nous paraît juste que la mère, qui a donné son consentement pour le test de dépistage VIH de son enfant, en charge de la garantie de confidentialité, doit être la première à en connaître les résultats. Un dilemme survient lorsque le père, en tant que parent biologique réclame de connaître le dossier médical de son enfant, en particulier le diagnostic, le pronostic et le projet de suivi ultérieur. Or, la révélation de toute la vérité du dossier amènerait à rompre le pacte de confidentialité qui lie le médecin avec la mère, pacte dont la gravité réside dans la probabilité d’une séropositivité de celle-ci et la possibilité d’une discordance sérologique au sein du couple.

III. Le choix du mode d’allaitement par la mère séropositive

La question de l’allaitement au sein par la mère VIH positive a connu une gestation particulièrement longue avant de s’imposer comme un débat incontournable aujourd’hui. Au début de l’épidémie, elle était de savoir si l’allaitement au sein est une voie de transmission mère-enfant du VIH. Lorsque la réponse est revenue affirmative (4), elle s’est posée sous la forme de l’estimation du risque (5) puis sous celle d’une dichotomie universelle des enfants de mère séropositive selon les ressources et la pathologie locales (6), puis enfin sous celle d’une recherche pour minimiser le risque d’une pratique tenue comme quasi inévitable en pays sous-développés (7).

En vérité il n’y avait pas de choix en tant que tel dans ces pays où les politiques en la matière faisaient écho aux recommandations internationales : “ Là où la malnutrition et les maladies infectieuses sont les principales causes de mortalité infantile et où le cout de l’allaitement artificiel risque de dépasser les possibilités des familles, il faut continuer à encourager l’allaitement au sein, quel que soit le statut VIH de la mère ” (6).

Aujourd’hui, le choix du mode d’allaitement chez une mère séropositive, en dehors des aspects biomédicaux et économiques soulève un problème éthique (8) dont il importe de préciser le cadre et les enjeux.

Parler du choix du mode d’allaitement suppose au préalable la reconnaissance du statut VIH positif de la mère et l’information large sur ses implications pour elle et pour son enfant. La discussion se pose donc en milieu médicalisé au sein d’une relation soignante, où celui qui a le privilège de connaître le statut de ses patients doit exprimer son mérite par ce qu’il leur apporte en termes d’écoute, de soutien et d’assistance. C’est dans cette perspective de relation d’aide et d’accompagnement participatif, initiée dès l’annonce de la séropositivité qu’il faut situer le colloque singulier entre la mère et le médecin sur le choix du mode d’allaitement du nouveau-né. Dès lors que ce cadre nouveau est établi, le suivi de l’enfant ne se résume plus en la description passive de “l’histoire naturelle” de la transmission verticale du VIH, mais traduit un réel programme de prise en charge médico-sociale comprenant la vaccination correcte, la surveillance de la croissance, la prévention et le traitement des maladies infantiles courantes. Mais il doit comprendre aussi la suppression de tout risque supplémentaire de contamination VIH de l’enfant, dont le prix peut inclure le soutien d’un allaitement artificiel librement choisi par une mère séropositive. Il est certain que dans ces conditions les risques de l’allaitement artificiel sont amoindris, et la transmission verticale réduite.

Les travaux de Gray à Soweto (9) démontrent que ce programme est possible ; ses résultats bien que préliminaires et portant sur un échantillon limité constituent un encouragement dans la recherche de solutions alternatives à l’allaitement au sein par la mère séropositive.

Le régime idéal, en dehors des qualités nutritives requises, devra être culturellement acceptable, facilement disponible et économiquement accessible à toute mère ayant décidé de soustraire son enfant à une alimentation potentiellement infectante.

Certes, la promotion de l’allaitement au sein est une excellente chose ; toutefois, la minorité de ces mères aspirant à l’allaitement artificiel doit être l’objet d’autant d’attention Si en définitive, l’objectif est d’assurer la survie de l’enfant en milieu défavorisé.

Parallèlement, les messages éducatifs pour la promotion de l'allaitement au sein dans nos pays doivent clairement énoncer les risques d'infection postnatale par le VIH lorsque la mère est séropositive ; passer sous silence ce risque pourrait jeter la suspicion sur tout message en direction des communautés défavorisées. Ce silence nous semble désormais inadmissible depuis qu'une lueur d'espoir est née avec la récente déclaration intérimaire de l'Organisation Mondiale de la Santé relative au VIH et à l'alimentation du jeune enfant qui affirme " *la nécessité de permettre aux parents, à la mère séropositive en priorité de prendre des décisions pleinement éclairées en ce qui concerne l'allaitement de leur enfant, et de les soutenir dans leurs décisions* " (10)

Maintenant, le sens et le type de ce soutien doivent être rapidement définis pour la mise en application d'une politique de promotion de la santé de l'enfant dans les familles affectées par le VIH, promotion qui demeure un volet important de la prise en charge psychosociale des parents.

Il y a 30 ans, le professeur Payet se demandait " *s'il fallait écarter de l'alimentation les tourteaux d'arachide possiblement cancérigènes, au risque de laisser la mortalité infantile par malnutrition à son taux catastrophique au Sénégal ?* " (11).

Le débat sur le choix du mode d'allaitement par la mère séropositive en milieu défavorisé montre que sa question reste actuelle.

Notre tâche aujourd'hui est qu'ensemble, nous arrivions à inverser les termes du dilemme éthique en Afrique, en les faisant passer du choix du moindre entre deux maux, au choix du meilleur entre deux biens.

v a b a v

Bibliographie

- (1) Chevallier E.
1993 " Aspects éthiques et légaux ". in *Sida, enfant, famille. Les implications de l'infection à VIH pour l'enfant et la famille*. Paris, Centre International de l'Enfance : 313-344.
- (2) Savané L.
1994 " Le confiage des enfants à Pikine " in Charbit Y. et Ndiaye S. (ed.). in *La Population du Sénégal* : 127-142.
- (3) Collignon René
1994 " Nécessité et difficultés d'instaurer un espace d'écoute pour faire accéder l'indicible au dire ". *Psychopathologie Africaine*, XXVI, 2 : 283-291.
- (4) Oxtoby M.J.
1988 " Human immunodeficiency virus and others viruses in human milk : placing the issues in broader perspective ". *Pediatr. Infect. Dis. J.*, 7 : 825-35.
- (5) Van de Perre P.
1995 " Post natal transmission of human immuno deficiency virus type 1 : the breast-feeding dilemma ". *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 173 : 483-487.
- (6) OMS
1992 " Le VIH et l'allaitement au sein ". *Communiqué OMS Press / 30*.
- (7) Nagelkerke Nico J.D., Moses Stephan, Embree Joanna E. *et al.*
1995 " The duration of breast-feeding by HIV infected mothers in developing countries : balancing benefits and risks ". *Journal of human immuno deficiency syndromes and human retrovirology*, 8, 2 : 176-181.
- (8) Desclaux A.
1994 " Le silence comme politique de santé publique ? Allaitement au sein et transmission du VIH ". *Sociétés d'Afrique et Sida*, 6.
- (9) Gray G., Mc Intyre J.A., Pettifor J.
1995 " Differences in growth and illness between breastfed and formula fed infants born to HIV positive women in Soweto ". in *IX International Conference on AIDS and STD in Africa*, Kampala, oral

presentation TH B280.

(10) OMS-ONUSIDA

1996 “VIH et alimentation du jeune enfant : déclaration intérimaire”. in *Relevé épidémiologique*, 27/9/1996.

(11) Payet M., Cros J., Quenum C., Sankalé M., Moulanier M.

1966 “Deux observations d'enfants ayant consommé de façon prolongée des farines souillées par *Aspergillus flavus*”. *La Presse Médicale* 74, 13 : 649-651.

v a b a v