
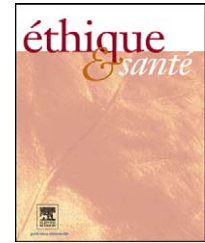


Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Prévention de la transmission mère-enfant du VIH/sida au Bénin : le consentement des femmes au dépistage est-il libre et éclairé ?

PMTCT in Benin: Is the pregnant women's consent free and informed?

N.M. Kêdoté^{a,*}, A. Brousselle^b, F. Champagne^c,
D. Laudy^d

^a Institut des sciences biomédicales appliquées, 03 BP 3975, Cotonou, Bénin

^b Université de Sherbrooke, centre de recherche HCLM, campus Longueuil, 150, place Charles-LeMoine, bureau 200, CP 11, Longueuil (Qc) J4K-0A8, Canada

^c Université de Montréal, institut de recherche en santé publique (IRSPUM), 1420 Mont-Royal boulevard, room 2392, Outremont (QC) H2V 4P3, Canada

^d Université de Montréal, département de chirurgie, pavillon Roger-Gaudry, room S 316, C.P. 6128, succursale Centre-ville, Montréal (QC) H3C 3J7, Canada

Disponible sur Internet le 19 octobre 2011

MOTS CLÉS

VIH/sida ;
Éthique ;
Consentement ;
Droit de la personne ;
Bénin ;
Afrique
subsaharienne

Résumé

Introduction. — Dans les politiques internationales et nationales sur le VIH/sida, le consentement libre et éclairé est reconnu comme une composante essentielle des programmes de dépistage. Le consentement libre et éclairé implique pour les femmes enceintes d'obtenir des informations sur le programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME), de les comprendre et de faire un choix autonome après avoir évalué les risques et avantages. Cependant, aucune évaluation du programme de PTME ne s'est intéressée au consentement. L'objectif de cet article est d'explorer le caractère libre et éclairé du consentement des femmes enceintes quant au dépistage et à leurs motivations à faire le test.

Méthode. — Nous avons utilisé des données récoltées dans le cadre d'une analyse d'implantation du programme de PTME au Bénin. Cette analyse s'appuie sur un devis d'étude de cas multiples incluant six maternités choisies parmi les 56 sites fonctionnels. Spécifiquement pour l'analyse du consentement, nous avons associé les données provenant d'une enquête à celles d'une recherche qualitative.

Résultats. — Hormis trois cas de dépistage à l'insu, le caractère volontaire du consentement au test est respecté sur les sites de PTME. Vingt-neuf cas de refus ont été identifiés. Les raisons les plus souvent évoquées par les femmes enceintes sont la peur du résultat positif et de ses

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : kedmar@yahoo.fr (N.M. Kêdoté).

KEYWORDS

HIV/AIDS;
Ethics;
Consent;
Human right;
Benin;
Sub-Saharan Africa

conséquences sur la vie familiale dans 55,2% des cas et l'attente de l'accord ou du désaccord du mari dans 27,6% des cas. Si globalement le consentement a été volontaire sur tous les sites, son caractère éclairé est moins probant.

© 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary

Introduction. — In international and national HIV/AIDS policies, free and informed consent is recognized as one of the major components of testing programs. For pregnant women, free and informed consent means that they should get information on prevention of mother-to-child transmission (PMTCT), understand them and make an independent choice after weighing the risks and advantages. However, no PMTCT program looked into the issue of consent. The objective of this paper is to explore the free and informed nature of pregnant women's consent with regard to testing and their rationale for accepting to be tested.

Methods. — We used data collected within the framework of the analysis of the creation of the PMTCT program in Benin. This analysis is based on multiple case studies that covered six maternity homes selected from 56 operational sites. For the specific analysis of consent, we used both survey data and qualitative research data.

Findings. — Apart from three cases of secret testing, the free nature of the consent to the test is respected on the PMTCT sites. Twenty-nine cases of refusal were recorded. The reasons put forth by most pregnant women include the fear of a positive test and its consequences on family life in 55.2% of cases and the expectation of their husbands' agreement or disagreement in 27.6% of cases. On the whole, the consent was free on all the sites but its informed nature is less respected.

© 2011 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

La transmission du VIH de la mère séropositive à son enfant peut avoir lieu pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Le dépistage du VIH de la femme enceinte avant l'accouchement est au cœur de la prise en charge des femmes enceintes pour la réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Le dépistage présente deux avantages chez les femmes enceintes : il permet la prévention de la transmission mère-enfant et une prise en charge précoce de la personne diagnostiquée grâce à un traitement antirétroviral. En effet, en cas de séropositivité, elle est mise sous antirétroviraux et suivie dans une unité de prise en charge à l'extérieur des maternités lorsqu'elle se trouve à un stade avancé. Si ce n'est pas le cas, elle n'est prise en charge qu'à partir du septième mois et ce jusqu'à l'accouchement dans les maternités. L'accouchement doit être effectué par un prestataire formé sur le plan médical et informé du statut sérologique de la femme. Après l'accouchement, des conseils sont offerts à la mère quant aux risques de réinfection et à l'alimentation de l'enfant [1].

Pour faciliter la prévention de la transmission mère-enfant, l'Onusida et l'OMS [2] ont suggéré dans une déclaration commune de principes, d'effectuer le dépistage systématique du VIH chez les femmes enceintes. Suite aux initiatives mondiales en matière de traitement contre le sida, telles celles de l'Onusida et le Programme « 3 millions d'ici 2005 » visant à corriger l'injustice de l'accès aux traitements dans les pays à faible et moyen revenu, le dépistage rapide et à grande échelle du VIH a été le point focal de la lutte contre le VIH [3]. Pour lutter contre cette transmission verticale du VIH, le Bénin (pays d'Afrique de l'Ouest)

a implanté en 2004 à l'échelle nationale un programme de prévention de la transmission de mère à enfant (PTME).

Dans le cadre de la PTME, le dépistage de routine est aussi implanté dans les centres de santé à tous les niveaux de la pyramide sanitaire au Bénin. Toute femme enceinte est censée se présenter périodiquement aux consultations prénatales dans une maternité. Chacune se voit offrir de façon systématique un test de dépistage du VIH après une séance de conseil et un consentement libre et éclairé selon les recommandations de l'Onusida et de l'OMS [2]. Le conseil pré-test permet dans un premier temps d'évaluer et de renforcer les connaissances de la femme enceinte sur l'infection par le VIH, les modes de transmissions, sa perception subjective du risque et les méthodes de prévention. Il permet en outre de préparer celle-ci à un éventuel résultat positif en l'informant sur le processus de prise en charge et d'obtenir son consentement au test de dépistage.

L'analyse d'implantation du programme de PTME au Bénin indique une faiblesse du programme au niveau de la prise en charge post-dépistage où une proportion significative des femmes devient des « perdues de vue » [4]. Dans ces conditions, nous nous demandons si les femmes enceintes comprennent bien les implications du dépistage avant de se décider à faire le test. La question est de savoir si la décision de participer au dépistage est éclairée et motivée par des raisons valables. Il convient de s'interroger sur le caractère libre et éclairé du consentement des femmes enceintes au dépistage.

Le consentement est libre lorsqu'il est donné volontairement et éclairé lorsqu'il est bien informé [5,6].

Il implique pour les femmes enceintes d'obtenir des informations sur le programme de PTME, de les comprendre et de faire un choix autonome après avoir évalué les risques et avantages.

Après une brève description des enjeux du consentement dans le cadre du dépistage du VIH, nous présenterons les objectifs et la méthodologie utilisée dans le cadre de l'évaluation du programme. Ensuite suivront les résultats qui seront discutés dans la dernière partie de l'article.

Consentement libre et éclairé au dépistage du VIH

Depuis 2006, les « *Centers for Disease Control and Prevention* » (CDC) recommandent que le dépistage soit compris parmi les examens de routine anténataux (prénataux) et qu'il soit effectué après une simple notification à la patiente sauf si elle s'y oppose [7]. En cas de séropositivité, une prise en charge optimale et un accès universel aux anti-rétroviraux seront immédiatement offerts [7]. Les raisons justifiant le dépistage systématique et généralisé sont : les contraintes liées à l'obtention du consentement écrit, la réalisation du conseil pré-test dans un contexte de soins aigus, les conséquences des diagnostics tardifs du VIH, le coût/bénéfice du dépistage grâce au diagnostic et une prise en charge précoce qui réduit la morbidité et la mortalité [7–9].

Cependant, il importe de questionner si l'on doit réaliser le test de façon systématique dans des contextes où la prise en charge et les traitements antirétroviraux ne sont pas entièrement disponibles [10]. L'évaluation de la généralisation du dépistage systématique aux États-Unis a démontré la disparition de la discussion entre le médecin et son patient autour du test VIH et de ses conséquences, moment pourtant idéal pour une prévention primaire [8]. En outre, Rennie et Behets [11] rappellent que les politiques de dépistage du VIH avec consentement présumé peuvent s'écarter des idéaux en matière d'éthique et de droits humains incluant l'autonomie des personnes.

L'OMS et l'Onusida [12] attirent l'attention sur les questions d'acceptabilité des séropositives dans leur communauté, de stigmatisation, de discrimination et de violence des partenaires masculins. Si le dépistage de routine dans le cadre de la PTME au Bénin se justifie en raison des enjeux de santé publique qu'engendre la transmission du VIH, on ne peut ignorer les conditions socioéconomiques caractérisées par la pauvreté, la rareté des soins de santé, l'incertaine accessibilité géographique et financière des centres de santé et des soins, les inégalités hommes/femmes et la stigmatisation des personnes atteintes du VIH/sida.

À cet effet, l'OMS et l'Onusida [12] recommandent l'implantation d'un cadre juridique qui encadre l'implantation du dépistage systématique même dans les pays développés. Ainsi, pour assurer une meilleure implantation des programmes de dépistage en Afrique subsaharienne, il apparaît primordial de centrer les programmes sur les enjeux socioculturels, économiques, légaux et éthiques [13,14]. L'OMS et l'Onusida [2,12] précisent l'importance du consentement libre et éclairé.

Avant tout dépistage, la personne doit comprendre ce que signifie le test, être prête à un éventuel résultat positif possible et accepter de subir le test [15].

De plus, l'OMS et l'Onusida [2] reconnaissent le refus en précisant explicitement que les patientes gardent le droit de refuser le test et, donc, de ne pas participer à une offre systématique de test. Le devoir d'information du patient est une obligation légale et déontologique qui s'impose au professionnel de santé. Selon la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme de l'Unesco [16], « *toute intervention médicale de caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique ne doit être mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes. Le cas échéant, le consentement devrait être exprès et la personne concernée peut le retirer à tout moment et pour toute raison sans qu'il en résulte pour elle quelque désavantage ou préjudice* ».

Au niveau national, la Constitution du Bénin et la Charte africaine des droits de l'Homme et des peuples reconnaissent certains droits humains primordiaux dont le droit à la santé et le droit à la dignité. La loi fondamentale N° 90-32 du 11 décembre 1990 portant sur la Constitution de la République du Bénin présente plusieurs articles sur la dignité humaine dont l'article 15 qui mentionne : « *Tout individu a droit à la vie, à la liberté, à la sécurité, et l'intégrité de sa personne* ». Le droit à la liberté dans le domaine médical se traduit par le consentement libre aux soins qui est aussi mentionné dans le code de déontologie des médecins au Bénin. La tradition juridique qui assure la protection des personnes vulnérables telles que les femmes et les enfants a été fortement influencée par la conception de l'homme en tant qu'individu libre, rationnel et responsable.

Le consentement libre et éclairé avant tout dépistage du VIH est aussi reconnu dans les cadres stratégiques et documents de références en matière de lutte contre le VIH/sida au Bénin. On peut citer la Revue du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida/IST au Bénin (2001–2005) du Comité national de lutte contre le sida ; le cadre stratégique 2001–2005 et le cadre stratégique 2006–2010 du Programme national de lutte contre le sida. Ainsi, avant le dépistage, il est prévu une séance de conseil pré-test de masse et/ou de conseil individuel. Cette séance permet d'obtenir le consentement et de préparer la femme enceinte à réaliser le test du dépistage du VIH et à faire face à un éventuel résultat positif.

Si le cadre normatif intègre le consentement libre et éclairé avant le dépistage, aucune évaluation du programme ne s'est toutefois intéressée à cette dimension du programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Il importe particulièrement de s'interroger sur le caractère libre et éclairé de l'acceptation du test.

Objectifs de l'étude

L'étude a pour objectif :

- d'explorer le caractère libre et éclairé du consentement des femmes enceintes au dépistage ;

- de dégager leurs motivations à faire le test ou à refuser le test.

Méthodes

Les données utilisées dans cet article proviennent d'une analyse plus large (analyse d'implantation de la PTME au Bénin). Cette analyse s'appuie sur un devis d'étude de cas multiples [17] incluant six cas choisis parmi les 56 sites fonctionnels c'est-à-dire des maternités où la PTME est mise en œuvre au Bénin. Le choix raisonné des maternités a été effectué afin de couvrir les principales caractéristiques pertinentes des sites de PTME. Ainsi, nous avons sélectionné deux maternités hospitalières de niveau intermédiaire et quatre maternités périphériques dont deux centres publics de première ligne et deux maternités confessionnelles et privées.

Spécifiquement pour l'analyse du consentement, nous avons associé les données provenant d'une enquête auprès des femmes enceintes à une recherche qualitative auprès des prestataires de services de PTME. Pour l'enquête transversale, un total de 371 femmes enceintes âgées de 17 à 43 ans. Elles ont chacune répondu à un questionnaire sur les caractéristiques sociodémographiques, le contenu informationnel du conseil pré-test, le caractère volontaire du conseil du dépistage et la motivation à accepter ou refuser de subir le dépistage. Les participantes ont été choisies au hasard sur les sites sélectionnés sur une période de deux à trois semaines sur chaque site. Pour être sélectionnées (incluses), les femmes devaient être en consultation prénatale et ne pas être à leur première consultation prénatale dans la maternité. Le questionnaire d'enquête a été administré aux femmes par l'auteur principal lors d'entrevues face-à-face. Pour l'analyse des données quantitatives relatives aux femmes enceintes, nous avons effectué une analyse transversale de tous les sites ; ensuite une analyse individuelle de chaque site a été effectuée.

Le matériel de type qualitatif utilisé pour cet article est constitué de données collectées par entrevues semi-dirigées. Dans les centres de santé, notre approche a privilégié la participation des différents strates d'acteurs au processus d'évaluation. Ainsi, 33 entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec les prestataires de services (sages-femmes, infirmières, assistants sociaux, médiatrices) et les responsables des six sites. La participation à l'étude a été proposée aux prestataires et aux responsables de façon systématique sur les sites à l'étude. Toutefois la participation s'est fait sur une base volontaire. Notre stratégie d'analyse qualitative s'est basée sur la perception des prestataires de services concernant le consentement des femmes enceintes au test et leurs motivations à accepter ou à refuser le dépistage.

Résultats

Sur les 371 femmes enceintes en consultations prénatales interrogées sur les sites ciblés, 298 se sont vues offrir le test du dépistage. Cet écart s'explique par le fait que le test n'est pas proposé de façon systématique à toutes les femmes qui ont assisté à un ou plusieurs conseils pré-test en raison

principalement d'un contexte national de rupture des tests de dépistage pendant une période de six semaines précédant la collecte des données.

Sur les 298 femmes à qui le test a été offert, 259 femmes ont accepté et effectué le test, soit 87 %. Sur 39 femmes qui n'ont pas effectué le test malgré une proposition des prestataires de services, dix femmes avaient déjà été dépistées sur un autre site avant de commencer les consultations sur les sites ciblés. Vingt-neuf cas de refus d'effectuer le dépistage sont survenus. Les raisons les plus souvent évoquées pour le refus du dépistage sont : la peur du résultat positif et de ses conséquences sur la vie familiale dans 16 cas (55 %), l'attente de l'accord ou du désaccord du mari dans huit cas (28 %), le sentiment de ne pas être concernée car elles ne sont pas des prostituées dans trois cas (10 %). Selon les prestataires, les cas de refus sont minoritaires et essentiellement liés au paternalisme des partenaires masculins qui interdisent à leur(s) femme(s) de faire le test au risque de les abandonner.

Pour déterminer le caractère libre du consentement, il a été demandé aux patientes si elles avaient accepté volontairement de subir le dépistage. Nous avons aussi vérifié le caractère libre du consentement à partir du carnet de suivi médical de chaque participante. Le résultat du test est systématiquement inscrit sur la page couverture ou la première page du carnet médical. Il en ressort que, parmi les femmes dépistées, trois l'ont été à leur insu. Dans ces cas, le consentement n'était ni éclairé ni volontaire. Même si les femmes ont reconnu avoir effectué des analyses sanguines, elles ne savaient pas qu'elles avaient été soumises au test du VIH. Elles ont indiqué n'avoir jamais reçu une proposition d'un quelconque prestataire à réaliser ce dépistage.

Outre ces trois cas, toutes les femmes ont reconnu avoir volontairement effectué le test.

Si globalement le consentement a été volontaire sur tous les sites, son caractère éclairé (informé) est moins évident. En effet, le niveau d'information dont disposent les femmes enceintes suite aux conseils pré-tests varie entre sites privés et publics (Tableau 1). Sur les sites publics (A, C et D), où les séances conseil en groupe sont régulièrement tenues, le niveau d'information des femmes enceintes concernant la transmission du VIH et la possibilité d'éviter la transmission de la mère à l'enfant en cas de séropositivité, est plus élevé que sur les deux sites privés (B et E). Si globalement les femmes sont informées sur la PTME, les informations délivrées à celles-ci durant les conseils sont relativement différentes d'un site à un autre. Ainsi, le mode de transmission du VIH de la mère à l'enfant pendant la période de l'allaitement est généralement absent du conseil sur les sites E et C. Sur tous les sites, les femmes sont très bien informées sur l'existence d'une prise en charge thérapeutique et curative ainsi que sur la gratuité de celle-ci. L'argument de la gratuité du dépistage et de la prise en charge en cas de séropositivité est mis en avant par les prestataires de services y compris sur les sites où la qualité du conseil paraît faible (sites B et E).

En ce qui concerne les raisons qui motivent les femmes à accepter le dépistage, seulement 2,4 % des 259 femmes ayant effectué le dépistage ont mentionné la gratuité du

Tableau 1 Pourcentage de femmes ayant été informées sur le programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) pendant les conseils pré-tests (sur les sites A, B, C, D et E).

	Total (297) %	Site A (60) %	Site C (65) %	Site B (67) %	Site E (64) %	Site D (41) %	χ^2	<i>p</i>
Connaissance de la PTME (Question ouverte)	68,4	95,0	70,8	44,8	67,2	65,9	80,40	<,001
TME pdt grossesse	82,2	66,7	96,9	58,2	95,3	100	91,21	<,001
TME pdt Accouchement	68,0	98,3	69,2	70,1	18,8	95,1	120,88	<,001
Info TME le mode d'allaitement	46,9	88,3	15,4	67,2	9,4	70,7	139,57	<,001
Info gratuité de la prophylaxie	66,0	61,7	73,8	20,9	89,1	97,6	129,29	<,001
Info sur la prise en charge thérapeutique et curative	85,2	93,3	81,5	85,1	73,4	97,6	27,42	<,001

test et du traitement comme motivation à faire le test. En répondant à une question ouverte sur leur motivation à faire le test, 62,5% des 259 femmes ayant effectué le dépistage ont cité la bienfaisance du test en termes de bien-être de la femme et/ou celui de son bébé à naître de même que l'importance de connaître son statut pour être pris en charge. On note que 24,1% ont mentionné la soumission à la volonté du prestataire. Moins de 10% (9,9%) des femmes ont énoncé «*la confiance de leur séronégativité*» ou «*aucune motivation particulière*» pour accepter le test. Selon les prestataires, seule la bienfaisance du test motivent les femmes à accepter volontairement de se faire dépister. Si les prestataires de soins reconnaissent presque toutes l'intérêt du consentement éclairé des patientes, elles évoquent la surcharge de travail pour expliquer le très peu de temps accordé individuellement aux patientes lors du conseil pré-test.

Précisons que le consentement est obtenu, sur tous les sites, oralement, conformément aux normes du programme. À la fin du conseil individuel, les prestataires demandent aux femmes enceintes si elles veulent faire le dépistage.

Par ailleurs, le niveau d'instruction (scolarité) est généralement très faible. Seulement 35% des femmes ont un niveau supérieur au primaire. En outre, les professions majoritaires (plus de 50%) sont les petits métiers reliés à de faibles niveaux d'instruction (ménagère, vendeuse, coiffeuse et couturière).

Discussion

Dans la première partie de cette discussion nous reviendrons sur le caractère libre et éclairé du consentement. Dans la deuxième partie, nous discuterons les motivations d'acceptation et de refus du dépistage ; et enfin nous discuterons de la forme du consentement (oral versus écrit).

L'autonomie des patients à travers le consentement libre et éclairé a toujours été au cœur du débat sur le dépistage du VIH puisque que le premier test d'anticorps VIH a été élaboré en 1985, à une époque où il n'y avait pas de traitement efficace pour la maladie [18]. Lorsque les premières trithérapies antirétrovirales ont été développées dans le milieu des années 1990, le VIH est moins devenu une condamnation

à mort dans les pays développés [18]. La stigmatisation reste toutefois attachée à l'infection et le vécu de la maladie du VIH/sida demeure socialement éprouvante dans les pays à faible et moyen revenu. La nécessité d'un consentement libre avant tout dépistage s'en trouve renforcée.

Si le caractère volontaire du consentement a été respecté sur les sites, les trois cas de dépistage à l'insu violent ce principe fondamental d'autonomie des patients. Le dépistage à l'insu des femmes enceintes était pratiqué par les professionnels de santé pour se protéger du virus en référant les patients séropositifs à d'autres centres. Cela a favorisé une discrimination institutionnalisée. Depuis la fin des années 1990, les autorités béninoises ont redoublé d'efforts pour bannir cette discrimination dans les centres de santé. Le corps médical a été sensibilisé et formé sur les moyens de minimiser les risques d'exposition.

Le consentement est plus éclairé chez les femmes enceintes qui consultent sur les sites publics où les sages-femmes effectuent régulièrement des séances d'information en groupe auprès des femmes. Globalement, la motivation principale est la bienfaisance du test (une «bonne» raison) chez 62% de femmes ayant effectué le dépistage, mais 24% de femmes effectuent le test simplement pour se soumettre à la volonté du prestataire. Doucet nous rappelle les questions souvent posées par les patients au moment de prendre une décision «*Et vous docteur, si vous étiez à ma place, qu'est-ce que vous feriez?*» [19]. Ces femmes, comme beaucoup de patients, font confiance au professionnel de la santé dans la prise de décision les concernant. Néanmoins, le caractère éclairé du consentement requiert un accompagnement de la femme par le professionnel. Celui-ci doit utiliser sa compétence pour expliquer à la patiente les avantages et désavantages du test afin de favoriser une prise de décision éclairée.

Cette étude révèle une légère différence entre les femmes enceintes et les prestataires quant aux raisons invoquées pour refuser le test.

Vingt-huit pour cent des femmes justifient leur refus de passer le test par l'obéissance à la décision de leur mari comme les prestataires. Mais la majorité des femmes

enceintes justifie le refus par la peur des conséquences du dépistage. Les prestataires minimisent donc les conséquences négatives du dépistage. Pourtant, la peur des conséquences d'un éventuel test positif comme premier argument de refus dans notre étude suggère une association entre un diagnostic de séropositivité, une grande souffrance psychologique. Il faut en outre mentionner les répercussions de la maladie en termes de réactions négatives telles la stigmatisation ou des gestes discriminatoires qui briment les droits légaux de la personne. Ces comportements sont aussi bien posés par des membres de la famille, des institutions sociales tels les services de soins de santé ou encore les lieux de travail [2,18,20]. À cet effet, les associations caritatives et les ONG contribuent souvent à apporter, aux personnes vivant avec le VIH, un soutien psychologique et social. Toutefois l'accessibilité géographique de ces centres demeure une difficulté pour les patientes pauvres. Malgré la quasi-gratuité des services de PTME, l'accessibilité géographique des centres de référence, des sites des associations caritatives et des ONG constitue un grand défi dans la prise en charge des femmes séropositives qui doivent parfois se faire soigner à des dizaines de kilomètres de chez elles. L'accessibilité aux produits lactés constitue une autre difficulté pour les patientes les plus pauvres.

Par ailleurs, plusieurs études ont fait ressortir d'autres barrières au dépistage à savoir la peur de l'abandon par les proches et la violence envers les femmes [21], la non-implication des partenaires masculins [22,23]. Les conséquences d'une séropositivité justifient la nécessité du conseil pré-dépistage et du consentement libre [18].

La consultation prénatale constitue donc une fenêtre d'opportunité non seulement pour conseiller les femmes enceintes sur l'importance du dépistage, la prise en charge de la mère et de son futur bébé, mais aussi pour prendre en compte leur vulnérabilité quant aux conséquences négatives d'une séropositivité de même que. La seconde raison du refus du test est liée au paternalisme des partenaires masculins qui s'opposent au dépistage de leur(s) femme(s). Il en résulte la nécessité de vulgariser le conseil en couple qui permet un meilleur suivi de la femme et de son futur bébé.

Dans les pays développés, certaines organisations ont élaboré des processus spéciaux comme la signature d'un formulaire de consentement écrit, afin qu'une personne ne subisse pas un test de dépistage à son insu [15]. Cependant, il est démontré dans une étude récente menée dans l'État de New York aux États-Unis, que le processus de formalisation du consentement par l'écrit constitue une barrière au dépistage en termes de longueur et de lourdeur du processus [24]. Le processus de consentement écrit reste complexe dans un contexte de soin et parfois inutile [5]. Au Bénin par exemple, le faible niveau de scolarité et d'analphabétisme des femmes enceintes complexifierait encore plus le processus de consentement s'il devait être écrit. Dans ces conditions le consentement oral des femmes enceintes est adéquat dans le cadre de la PTME.

Dans certains pays comme les États-Unis et le Canada, le consentement est implicite et non formel. Le test de dépistage systématique du VIH est inclus dans les processus médicaux. Toute femme enceinte est informée que le test de dépistage sera effectué à moins qu'elle refuse [20]. On arrive probablement à des résultats de 100% en termes de dépistage chez les personnes fréquentant un centre

de santé avec de prise en charge optimale pour toutes les femmes séropositives. Le consentement est implicite et NON informé. Le dépistage sans consentement éclairé exclut l'effet positif du conseil pré-test sur les changements de comportements en matière de prévention, de dépistage partenaire, etc. [8]. Au Bénin par exemple, le conseil et le consentement éclairé permettent une diffusion d'information et une responsabilisation des femmes dans la prévention primaire et dans la prise en charge post-dépistage. De plus, il importe que les femmes comprennent les enjeux du dépistage avant de s'y engager car la stigmatisation reste attachée à l'infection et le vécu de la maladie du VIH/sida est psychologiquement éprouvante [18].

Conclusion

Le dépistage présente des avantages individuels au niveau de la qualité de vie et de taux de survie pour la personne contaminée et des bénéfices sociétaux au niveau des coûts et en termes de santé publique. Le dépistage systématique s'avère donc incontournable. Cependant, l'autonomie des personnes quant aux soins constitue un droit fondamental. Le droit à l'autonomie est reconnu au même titre que le droit à la vie et à la dignité [6]. Ce droit fondamental vise à protéger l'essence de la personne et sa reconnaissance en tant que sujet de droit.

Malgré le bénéfice du dépistage systématique des femmes enceintes en termes d'identification des personnes ayant besoin de la PTME, cette politique doit donc faire la promotion du consentement libre et éclairé des participantes [11]. Les directives d'Onusida et de l'OMS reconnaissent l'autonomie des femmes en exigeant que le dépistage soit pratiqué seulement avec le consentement éclairé de la patiente, c'est-à-dire que ce dernier doit être à la fois informé et volontaire [2].

Le renforcement du consentement volontaire et éclairé passe forcément par une amélioration de la qualité et une systématisation du conseil pré-test. Dans la mise en œuvre de la PTME, les autorités sanitaires doivent continuer à sensibiliser les prestataires de services à informer les femmes enceintes et à rechercher constamment le consentement libre et éclairé des patientes. Les professionnels de santé doivent être formés pour respecter l'autonomie des femmes en les aidant à réaliser des choix éclairés. Diverses stratégies incluant informations, explications, encouragements à poser des questions, prise en compte des réticences et vérification de ce qui a été intégré apparaissent incontournables au niveau des politiques de santé publique en matière de prévention de la transmission verticale du VIH/sida.

Soutiens financiers : l'étude a été financée par le Centre de recherches pour le développement international (CRDI). L'auteur principal a aussi obtenu une bourse de formation doctorale et les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) pour la Bourse de recherche au doctorat de l'Initiative de recherche sur le HIV/sida.

Références

- [1] Comité national de lutte contre le sida. Revue du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/Sida/IST au Bénin

- (2001–2005). Cotonou: Comité national de lutte contre le sida; 2006.
- [2] Onusida/OMS. Déclaration de politique de l'Onusida/l'OMS sur les tests VIH. Genève: Onusida/OMS; 2004.
- [3] Comité national de lutte contre le sida. Revue du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida/IST au Bénin (2001-2005). Cotonou: Comité National de Lutte contre le sida; 2006.
- [4] Bureau d'appui en santé publique. Évaluation du fonctionnement des sites et des pratiques de prévention de la transmission mère-enfant du VIH/sida (PTME) au Bénin. Cotonou: BASP'96; 2006.
- [5] Manson Neil C, Onora ON. Rethinking informed consent in bioethics. Cambridge: Cambridge University Press; 2007.
- [6] Pedersen R, Hofmann B, Mangset M. Patient autonomy and informed consent in clinical practice. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2007;127(12):1644–7.
- [7] Branson BM, et al. Revised recommendations for HIV testing of adults, adolescents, and pregnant women in health-care settings. *MMWR Recomm Rep* 2006;17.
- [8] Bartlett JG, et al. Opt-Out testing for human immunodeficiency virus in the United States: progress and challenges. *JAMA* 2008;300:945–51.
- [9] Bayer R, Fairchild AL. Changing the paradigm for HIV testing—the end of exceptionalism. *N Engl J Med* 2006;355(7):647–9.
- [10] Le Vu S. Le dépistage sauf avis contraire. *Transcriptases* 2007;131.
- [11] Rennie S, Behets F. Desperately seeking targets: the ethics of routine HIV testing in low-income countries. *Bull World Health Organ* 2006;84(1):52–7.
- [12] OMS/Onusida. Guide du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du soignant dans les établissements de santé. Genève: OMS/Onusida; 2007.
- [13] Martin-Herz SP, et al. Perceived risks and benefits of HIV testing, and predictors of acceptance of HIV counselling and testing among pregnant women in Zimbabwe. *Int J STD AIDS* 2006;17(12):835–41.
- [14] Monjok E, et al. Routine HIV testing in health care settings: the deterrent factors to maximal implementation in Sub-Saharan Africa. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic Ill)* 2010;9:23–9.
- [15] Agence de la santé publique du Canada. Test de dépistage du VIH et la consultation : politiques en transition? Rapport de recherche rédigé pour le Dialogue international sur la santé publique concernant les tests de dépistage du VIH et la consultation. Toronto: Agence de la santé publique du Canada; 2006.
- [16] Comité international de bioéthique. La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme. Paris: UNESCO; 2005.
- [17] Stake RE. Multiple case study analysis. Guilford Press ed. 2006, New York: Guilford Publications.
- [18] Anderson BJ. HIV stigma and discrimination persist, even in health care. *Virtual Mentor* 2009;11(12):998–1001.
- [19] Doucet H. Célébrer quarante ans de bioéthique? *Ethique Sante* 2007;4(1):14–8.
- [20] Agence de la santé publique du Canada. Test de dépistage du VIH et la consultation : Politiques en transition? Rapport de recherche rédigé pour le Dialogue international sur la santé publique concernant les tests de dépistage du VIH et la consultation. Toronto: Agence de la santé publique du Canada; 2006.
- [21] Medley A, et al. Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bull World Health Organ* 2004;82(4):299–307.
- [22] Sarker M, et al. Determinants of HIV counselling and testing participation in a prevention of mother-to-child transmission programme in rural Burkina Faso. *Trop Med Int Health* 2007;12(12):1475–83.
- [23] Kakimoto K, et al. Influence of the involvement of partners in the mother class with voluntary confidential counselling and testing acceptance for prevention of mother to child transmission of HIV programme (PMTCT programme) in Cambodia. *AIDS Care* 2007;19(3):381–4.
- [24] Wing C. Effects of written informed consent requirements on HIV testing rates: evidence from a natural experiment. *AJPH* 2009;99:1087–92.