

L'ANNONCE ET LE CONSEIL

Éléments pour une revue de la littérature autour d'expériences africaines

Laurent VIDAL

Lorsque l'on se penche sur les modalités de la prise en charge de la séropositivité par le milieu médical, le temps de l'annonce paraît relever conjointement d'un acte banalisé (la révélation du diagnostic au patient) et d'un moment charnière, à la fois dans la relation du médecin au patient mais, aussi, bien entendu, dans l'expérience quotidienne que ce dernier aura de sa maladie. De ce constat simple, les écrits sur l'exercice de l'annonce de la séropositivité en Afrique ne rendent qu'imparfaitement compte. En effet, alors qu'autour de ce problème spécifique, le personnel médical voit ses rapports aux patients profondément redéfinis (parler de la mort dans un contexte de relative impuissance thérapeutique), peu d'études s'intéressent à la pratique concrète de l'annonce préférant une réflexion sur les procédures générales de « conseil »¹ au patient.

Dès que l'on élargit les recherches bibliographiques au thème du conseil, les témoignages et les recommandations se multiplient. La question centrale de la révélation de la séropositivité n'est alors l'objet que de brèves considérations. Il s'agit là d'une situation d'autant plus paradoxale que les réflexions sur le conseil dont il sera ici question admettent que la mise en place de l'annonce – de l'information qui la précède aux conseils qui la suivent – conditionne l'ensemble du travail de conseil.

1. Nous utiliserons ce terme, équivalent de *counselling* en anglais et de *counseling* en américain qui restent par ailleurs fréquemment utilisés par les auteurs francophones.

Cette revue de la littérature se propose dans un premier temps de rappeler les aspects pratiques de l'annonce, de sa préparation à son suivi en passant par sa réalisation effective. Dans un second temps, nous nous pencherons sur les enjeux et les implications de ce moment décisif du suivi du patient séropositif. Les aspects éthiques de l'annonce autour du point focal de la confidentialité, le réaménagement de la relation entre le médecin et le patient, auxquels s'ajoute parfois le conseiller et, enfin, la question de l'évaluation de l'annonce à travers la mesure de changements de comportements enregistrés, constitueront les principaux points d'entrée des travaux présentés ici.

Tout en fondant cette évaluation bibliographique de l'annonce sur des expériences africaines, nous avons souhaité introduire des éléments de comparaison, des éclairages originaux, en mentionnant des travaux menés en Europe ou aux Etats-Unis. Nous verrons ainsi que les initiatives et les choix des praticiens de la santé et des chercheurs exerçant en Afrique peuvent servir d'exemples à leurs collègues intervenant dans les pays du Nord.

I. L'annonce de la séropositivité dans le cadre du conseil : situation et déroulement

A. Enjeux du conseil, absence de l'annonce

Le conseil a fait l'objet de multiples définitions qui, autour d'un canevas commun, témoignent toutefois d'une prise en compte variable du moment de l'annonce. Ainsi, dans un document de présentation et de recommandations relatives au dépistage du VIH, l'OMS confère quatre objectifs à tout programme de conseil : « 1) Permettre d'exprimer en toute confidentialité des préoccupations et des émotions à propos des risques et du comportement individuels. 2) Clarifier les aspects techniques du test et évaluer la nécessité de le pratiquer. 3) Examiner les implications des résultats du test pour l'individu et évaluer l'aptitude de cet individu à faire face à ces implications. 4) Fournir appui, conseil et orienter le client sur un centre spécialisé le cas échéant. » (OMS 1992 : 7).

Tout en détaillant le contenu des phases dites de pré-test (points 1 et 2) et post-test (3 et 4), cette énumération ne mentionne nullement l'annonce en tant que telle. Même en considérant que celle-ci

n'est qu'un moyen pour atteindre les objectifs cités, on conçoit difficilement d'évaluer les réactions du patient sans se référer à la procédure utilisée pour lui révéler son statut sérologique. Dans une autre définition de l'OMS du conseil, la mise dans l'ombre du temps de l'annonce se confirme puisqu'il est simplement question d'« un dialogue et d'une relation continue entre le client/patient et le conseiller dans le but de prévenir la transmission du VIH et de délivrer une aide psychosociale aux personnes touchées directement ou indirectement par le VIH » (COYLE *et al.* 1992 : 219 ; SILVERMAN *et al.* 1992 : 70). A partir d'une expérience en Caroline du Nord, LANDIS *et al.* (1992a : 68) énumèrent les critères connus de la diminution du risque de transmission et de l'aide psychologique (bonne connaissance des modes de transmission, détermination des comportements à risque, éducation, conseil), mais dans le cadre du seul post-test.

Passage obligé de toute entreprise de conseil à des patients – aussi bien séropositifs que séronégatifs – le déroulement et les enjeux de l'annonce se trouvent le plus souvent et fort paradoxalement exclus de la réflexion sur le conseil et sa formalisation : son caractère inévitable, constitutif du conseil, dispense-t-il qu'on s'attarde sur sa réalisation ou, plus profondément, sa délicate mise en œuvre contrarie-t-elle toute présentation claire de sa pratique ?

En introduction à une analyse du déroulement de séances de conseil de groupe au Kenya, D.H. Balmer regrette que le développement du conseil en Afrique n'ait préalablement fait l'objet ni d'une réflexion théorique ni d'un examen de sa mise en œuvre pratique (BALMER s.d. : 3). L'approche de la littérature que nous proposons confirme, sur le point très précis de l'annonce, le peu d'informations sur les techniques concrètes de sa réalisation. L'analyse de Susan ALLEN *et al.* (1993) des effets du test et du conseil sur les démarches contraceptives de femmes rwandaises infectées par le VIH est caractéristique d'approches qui détaillent le fonctionnement et les enjeux du conseil – pré et post-test – à l'exception notable de la phase d'annonce de la sérologie : comment les conseillers opèrent-ils ? Quelles sont les réactions des femmes ? Peut-on en dresser une typologie ? Sont-elles trop individualisées pour cela ?

Susceptible d'apporter des réponses à ces interrogations, un Guide de counseling confectionné au Sénégal (POPULATION COUNCIL 1991) énumère en détail le contenu du pré-test (de l'assurance de

la faisabilité du test à celle de l'existence d'un réseau de soutien et d'aide, en passant par le recueil du consentement éclairé) et du post-test (avec notamment un important volet consistant à « impliquer [le patient] comme acteur de la lutte contre le sida »). En revanche, l'annonce du résultat du test n'est l'objet d'aucune précision ou recommandation, ce qui peut sembler paradoxal dans une brochure à vocation pédagogique.

Dans ce cadre, une présentation du déroulement du conseil dans différents contextes – de l'information préalable au test au support psychologique du patient après la divulgation du résultat – nous permettra de cerner les raisons et les implications (pour l'amélioration du suivi de la maladie) du peu d'intérêt pour la procédure d'annonce en elle-même constaté dans bon nombre de comptes rendus de recherches et d'interventions.

B. *Les acteurs du conseil*

Avant de se pencher sur la procédure même du conseil, il importe d'en identifier le principal acteur qui – sous couvert de compétences pourtant variées – se voit le plus souvent investi du simple statut de conseiller (voir les expériences zairoise – KAMENGA *et al.* 1991 –, zambiennes – CAMPBELL *et al.* 1990, WILLIAMS 1990, et CHANDRA MOULI 1993 –, rwandaise – ALLEN *et al.* 1992 – et américaine – LANDIS *et al.* 1992b). Selon les recommandations du Population Council, la référence au seul domaine de la santé ne s'avère pas indispensable pour exercer des activités de conseiller. Aussi bien le médecin traitant, que l'infirmier, la sage-femme, l'assistant social mais, aussi, le psychologue, le sociologue, le séropositif, le notable de la communauté, le Pasteur ou le parent de séropositif peut devenir conseiller (POPULATION COUNCIL 1991 : 25). Cette approche très ouverte des compétences initiales du futur conseiller demeure cependant exceptionnelle, sa caractéristique essentielle demeurant généralement d'être issu du milieu des professionnels de la santé : infirmier à l'hôpital de Baragwanath (Soweto, Afrique du Sud : FLEMING 1992, ALLWOOD *et al.* 1992) ou à Kigali (ALLEN *et al.* 1993), travailleur de la santé au Zaïre (HEYWARD *et al.* 1993) ou travailleur de terrain en Gambie (PICKERING *et al.* 1993), le conseiller n'est pas nécessairement un médecin de formation. Témoignant de cette séparation au niveau des statuts dans la structure sanitaire, C.W. Allwood *et al.* précisent que les patients suivis à l'hôpital Baragwanath

ont la possibilité d'être informés par un médecin et une infirmière-conseillère, conjointement ou successivement (ALLWOOD *et al.* 1992 : 98).

Le moment de l'annonce peut être l'occasion de mobiliser des séropositifs pour informer les patients de leur statut sérologique. Cette information par les pairs tout en possédant l'avantage d'une communauté d'expérience entre le conseiller et le consultant, ne dispense pas le premier d'une formation au conseil (BETIMA 1993). Par ailleurs, elle risque de se heurter aux résistances des médecins, déjà inquiets de voir des infirmiers s'interposer dans leur relation avec le patient (CHANDRA MOULI 1993 : 26). Nous évoquerons par la suite (§ II) les effets du conseil sur les relations au sein du personnel des structures sanitaires : notons pour l'instant que la question de la formation à l'annonce et au suivi psychologique s'avère cruciale. Des études tant africaines qu'européennes mettent l'accent sur la nécessité d'une formation longue et spécifique au conseil de patients testés pour le VIH. Une enquête auprès de conseillers exerçant dans la région de Londres révèle ainsi qu'une proportion non négligeable d'entre eux (6 sur 29) reconnaît n'avoir reçu aucune formation spécifique, les autres faisant état d'une formation de courte durée (COYLE *et al.* 1992 : 220). Or de fortes corrélations existent entre la qualité de la formation et le niveau du stress ressenti lors de la phase de post-test du conseil (comprenant en particulier l'annonce).

Au-delà de l'acquisition d'un savoir-faire prenant en compte les particularités de l'infection par le VIH (incurable, de plus en plus fréquemment chronique, transmissible), les enjeux de la formation au conseil renvoient directement à l'image que chaque acteur de la santé a de son rôle et de la nature de son intervention. A cet égard, l'implication du médecin ou de l'assistant social dans le conseil s'effectue suivant des pratiques de la relation au patient fort distinctes. Bien qu'ayant la charge de la délivrance du diagnostic pour quelque pathologie que ce soit, le médecin se trouve, dans le cas du sida, confronté à une affection qu'il sait fatale à terme. De son côté, l'assistant social côtoie avant tout un individu, avec des problèmes certes spécifiques – en particulier sur le plan psychologique – mais n'assume nullement l'issue de la thérapeutique engagée par ailleurs. Micoud déduit de ces approches variées de la séropositivité – suivant le statut du conseiller dans le milieu médical – la nécessité

pour le médecin de « partager la prise en charge » car « sa compétence lui donne essentiellement l'autorité à prendre en charge la maladie plus que le malade » (MICOUD 1989 : 294). Dirigé à la fois vers l'individu, la collectivité mais aussi le praticien, le discours médical doit mobiliser pour le conseil non seulement l'ensemble du personnel de santé mais aussi l'entourage familial (TOURETTE-TURGIS 1992 : 42), communautaire (le milieu chrétien à Bujumbura, au Burundi ; SINANKWA 1993) ou les pairs séropositifs.

C. *Processus du conseil et temps de l'annonce*

Afin de cerner – au sein des textes évoquant la prise en charge de patients séropositifs – la place réservée à l'annonce dans le processus de conseil, une approche chronologique de celui-ci permet de témoigner de la variété des situations existantes.

1. Le pré-test

La phase initiale du pré-test reste parfois ignorée, le patient ne recevant aucune information sur le sida et le test de dépistage qu'il subira. A l'hôpital de Chikankata (Zambie), le manque de temps d'un personnel médical surchargé est avancé pour expliquer l'absence de pré-test (CAMPBELL *et al.* 1990, WILLIAMS 1990). Cet argument de type organisationnel se trouve renforcé par l'attente des patients eux-mêmes qui souhaitent que sang, urines, expectorations ou autres liquides corporels soient soumis à des examens médicaux (CAMPBELL *et al.* 1990 : 22). Une telle justification traduit une banalisation du test du VIH en isolant, nous semble-t-il à tort, la nature et la qualité de l'information préalable et le recueil du consentement, d'une part, de la réaction à l'annonce ultérieure du résultat, d'autre part². Une démarche analogue tendant à fondre le test du VIH dans une batterie de tests a été observée aussi bien à Bangui (JABOT *et al.* 1992) qu'à Soweto (ALLWOOD *et al.* 1992). Or, à Baragwanath (à Soweto) l'analyse des activités de l'hôpital en matière de conseil révèle au contraire que la qualité des connaissances du pa-

2. A cet égard, l'OMS propose la définition suivante du pré-test « un dialogue entre un client et un dispensateur de soins pour examiner la question du test VIH et ce qu'impliquerait pour l'individu la connaissance de son statut sérologique ; ce dialogue conduit le client à décider de pratiquer le test ou non » (OMS 1992 : 10).

tient sur le VIH – et donc sur le test s'y rapportant – va de pair avec l'acception des décisions prises par le personnel hospitalier (ALLWOOD *et al.* 1992 : 99). La volonté de concevoir le pré-test comme un moyen d'améliorer la perception que le patient aura du système hospitalier de prise en charge traduit bien les enjeux du test à la fois pour l'individu – qui est en droit de recevoir une information complète – et la structure sanitaire qui risque de voir ses relations avec les patients se détériorer en cas de test précipité.

Pendant, des situations de ce type se rencontrent, en particulier dans le cadre de recherches épidémiologiques. Les modalités de suivi de mères séropositives à l'hôpital Mama Yemo de Kinshasa ne font, à cet égard, état d'aucune information préalable à un test qui intervient juste avant l'accouchement (RYDER *et al.* s.d.). Il s'agit là d'un problème d'organisation concrète de la recherche (les femmes viennent pour accoucher et sont "prélevées" : si l'on s'en tient à ce seul et premier contact avec la patiente, le temps manque évidemment pour effectuer un pré-test), aux implications éthiques sur lesquelles nous allons revenir (§ II), mais qui témoigne du peu d'intérêt pour la procédure de pré-test³, contrastant avec les efforts déployés dans le domaine du conseil post-test.

Les expériences effectives de pré-test s'organisent autour de deux moments : une information au patient sur le sida et l'évaluation de ses connaissances sur cette maladie. A Kigali, nous possédons le témoignage d'une équipe suivant une cohorte de femmes enceintes et qui, par conséquent, inclut dans la phase de pré-test une information – par l'intermédiaire d'un film vidéo – sur les buts de l'étude. Ensuite, un questionnaire de type CACP (Connaissances, attitudes, croyances et pratiques) est administré. Le pré-test en tant que tel débute alors par un film d'information (de 35 mn en Kinyarwanda, langue nationale) suivi d'une discussion collective menée par un assistant social et un médecin (ALLEN *et al.* 1993). Dans le film, des femmes sont mises en scène, posant des questions sur la signification du test et les modes de transmission du VIH. Ensuite, une séquence présente l'utilisation des préservatifs et des spermicides, l'accent étant mis sur les premiers et sur les difficultés à discuter du sida avec son partenaire. Si l'on ajoute le questionnaire

3. Néanmoins cette négligence du pré-test et du recueil du consentement n'est pas la règle dans ce type d'étude (voir l'approche de TEMMERMAN 1993).

initial à la discussion en groupe qui prolonge la projection de ce film, on voit s'élaborer un processus de pré-test durant lequel des informations générales et des réponses à des questions précises sont fournies, et le niveau de connaissance de chacune globalement cerné. Même s'il s'inscrit dans le cadre d'une étude – concernant toutefois 1 458 femmes suivies sur deux ans – et non de la pratique habituelle de la structure sanitaire, le déroulement de ce pré-test demeure exemplaire d'une approche de la prise en charge de la maladie qui prend en compte les représentations et les attitudes de l'individu avant même qu'il soit testé.

Obéissant à la même nécessité d'identifier le niveau de connaissance et les attitudes du patient au regard de la transmission et de la prévention du VIH, une étude auprès du personnel de deux entreprises de Kinshasa s'est imposée, avant le test, le recueil de l'histoire contraceptive et les pratiques sexuelles de chacun, au moyen de discussions en langue locale, menées par un agent de santé zaïrois (KAMENGA *et al.* 1991, HEYWARD *et al.* 1993). Au regard des modalités du pré-test élaborées à Kigali par l'équipe de Susan Allen, on peut toutefois regretter que l'information soit ici plus recueillie que délivrée : il n'est pas explicitement fait mention d'une démarche pédagogique, utilisant par exemple des moyens audiovisuels. Un constat analogue s'impose au vu des difficultés rencontrées par les conseillers dans les hôpitaux de la Copperbelt en Zambie (CHANDRA MOULI 1993). Tenu de « rester debout près du lit du patient dans une salle affairée » pour des entretiens qui « ne durent souvent qu'une vingtaine de minutes, parfois moins, du fait du faible nombre de conseillers formés et du nombre énorme de patients [...] le conseiller surchargé risque de passer à côté de questions importantes » (CHANDRA MOULI 1993 : 27). Dans de telles conditions de travail – que peu de textes s'attachent à évoquer aussi précisément⁴ – les responsables zambiens d'un Projet Education-Santé ont réalisé à l'intention des nouveaux conseillers un aide-mémoire.

Dans leur variété, les expériences zambienne, zaïroise ou rwandaise confirment la difficulté d'appliquer, dans le domaine du con-

4. Concernant cette question du déroulement pratique du conseil, une étude anglaise auprès de conseillers pour le VIH de la région de Londres révèle qu'une majorité des 26 personnes interrogées estime passer autant (4) ou plus (12) de temps à effectuer le pré-test que le post-test pour une durée variant de 30mn à 1h (Coyle *et al.* 1992 : 219).

seil pour le test du VIH, une liste de recommandations. Celles du Guide de counseling de Population Council, déjà en partie évoquées précédemment, demandant pour le pré-test, de s'assurer de la faisabilité du test, connaître les raisons du test, apprécier le niveau d'information et le compléter au besoin, assurer la confidentialité, obtenir un consentement éclairé et s'enquérir d'un réseau de soutien et d'aide (POPULATION COUNCIL 1991 : 34) sont loin d'être systématiquement observées, même par l'étude rwandaise, si l'on se réfère aux premier (faisabilité du test) et dernier (connaissance d'un réseau d'aide) de ces points.

2. Le consentement au test

Dernière étape du pré-test, la recherche et l'obtention du consentement informé ou éclairé représente un droit fondamental du patient (FLEMING 1992), pouvant être exercé – avec toutefois d'évidentes limites éthiques – dans le cadre même d'une urgence médicale (à Nairobi, on obtient des femmes sur le point d'accoucher un consentement éclairé pour le test et le prélèvement intervient avant la délivrance. TEMMERMAN 1993). Ce consentement pour le test du VIH peut être recueilli oralement ou par écrit (ALLEN *et al.* 1993, HEYWARD *et al.* 1993). Un accord écrit n'est cependant pas un gage de compréhension et d'adhésion au test subi : au Centre de collecte de sang de New York il a été ainsi constaté que de nombreux donneurs – malgré leur consentement écrit – ignoraient que le test sérologique avait été pratiqué (PINDYCK *et al.* 1988 : 1429). Des réactions de cet ordre ont été relevées à Abidjan, allant jusqu'à l'oubli du prélèvement sanguin lui-même (VIDAL 1992-93 : 125). L'occultation du test est, dans le cas de patients dépistés dans les Centres anti-tuberculeux d'Abidjan, directement liée à une absence d'annonce de la séropositivité (jusqu'en 1992) et, de ce fait, à une non-assimilation des mesures de prévention pouvant rejaillir sur la réalité même du dépistage. A l'image de la situation particulière de ces structures sanitaires, une étude nationale américaine montre que l'organisation du dépistage a des implications directes sur le processus de conseil dans son ensemble. Cent dix-huit hôpitaux des Etats-Unis ont été interrogés sur le recueil du consentement et le conseil relatif à la réduction des risques de transmission du VIH (HENRY *et al.* 1991). Soixante-dix pour cent d'entre eux affirment obtenir des patients un consentement pour le test et 54,3 % le trans-

crivent dans le dossier médical. Par la suite, 52,8 % des hôpitaux délivrent une information spécifique sur la réduction du risque. Le lien entre ces trois données apparaît clairement : la différence entre les consentements réellement recueillis et leur inscription dans le dossier du patient a des conséquences sur le conseil ultérieur, justement fondé sur l'examen du dossier médical. La mise en place du recueil du consentement, à l'instar du choix évoqué précédemment d'effectuer ou non un pré-test, engage l'ensemble du conseil relatif au VIH, et pas uniquement le test en tant que tel.

Avant d'évoquer les implications éthiques de ce moment décisif du pré-test (§ II), il est intéressant de se pencher sur les avis de l'OMS concernant le consentement éclairé. Tout d'abord – et les exemples cités ci-dessus le suggèrent – « le test sans consentement éclairé nuit à la crédibilité des services de santé et risque de tenir à distance ceux qui ont besoin de ces services » (OMS 1992 : 3). D'autre part, le libre choix de l'individu de subir ou non le test suppose que le recueil du consentement s'effectue sans aucune « pression ou coercition » : dans le cas contraire, « le test n'aura ni pour l'individu ni pour la société l'effet bénéfique escompté » (*Ibid* : 7).

3. L'annonce

Dans sa réalisation, l'annonce du résultat sérologique voit se côtoyer – au sein d'un même document – des avis très généraux (« il n'y a pas de recettes : [elle] sera d'autant plus facilitée que le counseling en pré-test aura été bien mené » (POPULATION COUNCIL 1990 : 35)) et une énumération de recommandations qui définissent plus un cadre qu'elles n'en précisent le contenu (respecter la confidentialité ; renouveler l'information sur le VIH ; encourager l'adoption de nouveaux comportements ; aider à « gérer sa sexualité » ; « soutenir face aux perturbations psychosociales »... (*ibid*)). Dans l'exercice du conseil, ces règles pèchent principalement par leur occultation de la contamination et de la maladie, dont les représentations qu'en ont le conseiller et le patient sont au cœur de l'annonce.

Ainsi, à des prostituées séropositives (essentiellement pour le VIH 2) travaillant en Gambie, les conseillers précisent successivement qu'elles ont contracté un virus transmis sexuellement, qu'elle n'ont pas le sida mais peuvent développer cette maladie ou transmettre le virus si elles ne protègent pas leurs rapports sexuels (PICKERING *et al.* 1993 : 272). Le propos du conseiller s'attache donc à

définir la séropositivité, distincte de la maladie mais source de contamination d'autrui. La franchise du discours – même si nous n'en connaissons, à travers ce texte, que les grandes lignes – rappelle les observations effectuées en Ouganda tendant à montrer qu'une part, certes variable mais parfois importante, des participants à une étude (75 %) ou de donneurs de sang (de 25 % à 35 %) souhaitent connaître les résultats de leur test (GOODGAME 1990 : 387). Ces chiffres vont à l'encontre de l'idée reçue selon laquelle les Africains en général – et plus particulièrement les Ougandais – évitent d'évoquer la mort et ne souhaitent pas apprendre la vérité sur la maladie (*Ibid* : 386-7). L'expérience personnelle de W. Goodgame, ajoutée à ces données, le convainc que l'honnêteté et la vérité par rapport au diagnostic ont des effets bien moins négatifs que le silence. En ce sens, le témoignage d'H. Pickering *et al.* fournit des éléments pertinents et concrets pour une approche franche de l'annonce de la séropositivité.

Un même discours sur la maladie accompagne l'annonce de leur séropositivité aux femmes venant d'accoucher, aussi bien à Nairobi (TEMMERMAN 1993) qu'à Kinshasa (RYDER *et al.* s.d.). Au Kenya, 7 à 14 jours après leur accouchement, les mères séropositives sont informées par un conseiller qui leur explique les modes de transmission du VIH, sa prévention et le signes cliniques des maladies associées à cette infection (TEMMERMAN 1993 : 135). Les risques de transmission à l'enfant et l'utilisation du préservatif sont aussi évoqués. Le délai entre l'accouchement et l'annonce du résultat du test est moins long à Kinshasa⁵ qu'à Nairobi. Les femmes séropositives sont incluses dans l'étude zairoise juste après la naissance de leur enfant » et prévenues des conséquences de la séropositivité pour le VIH 1 sur leur santé et celle de leur enfant (RYDER *et al.* s.d. : 5).

Effectuée au sein même de la structure sanitaire dans le cas de ces études épidémiologiques, l'annonce peut aussi bien être envisagée en dehors de tout cadre médical. En milieu rural tanzanien, les personnes volontaires pour le test préfèrent que le résultat leur soit donné à leur domicile ou à celui de leurs parents (KILLEWO *et al.* 1993). L'exigence de confidentialité et de discrétion dans l'annonce sous-tendue par ce choix nous est confirmée par le témoignage de

5. Le résultat du test lui-même est disponible en 24 heures : prélèvement pendant le travail et sérologie connue le lendemain de l'accouchement.

la TASO (The AIDS Support Organization) en Ouganda. Bien qu'installé dans l'enceinte d'un hôpital de Kampala, le bureau de la TASO est une simple pièce sans indication (HAMPTON 1990 : 7). De plus, le mot sida est rarement utilisé, les séropositifs étant appelés clients (*Ibid* : 5-6). Pour autant, lors du diagnostic de séropositivité, la gravité de l'infection n'est pas cachée, même si le discours sur la mort se veut rassurant. Le Dr Katabira précise ainsi au patient « qu'il n'y a pas de remède contre le virus, mais qu'on peut faire beaucoup pour traiter les infections qui peuvent faire suite à une infection par le VIH ». Les conseillers ajoutent « qu'ils ne sont pas sur le point de mourir » (*Ibid* : 13). Nous percevons là toute l'ambiguïté de l'annonce – expliquant, en partie, le peu de témoignages sur les propos effectivement tenus pour informer une personne de sa séropositivité – qui doit être précise sur la nature de l'infection, sa gravité et ses implications pour la vie sexuelle et la maternité, tout en restant dans un registre s'interdisant d'évoquer la mort. Face à un tel dilemme, le conseil aux couples discordants (dont l'un des membres est séropositif) – dans le contexte d'une étude zaïroise de l'évaluation des changements de comportements après information (KAMENGA *et al.* 1991) – doit s'effectuer par étapes. Chaque membre du couple est dans un premier temps informé individuellement du résultat sérologique, par un conseiller du même sexe (« dans une pièce tranquille »). Ensuite, l'annonce est faite au couple réuni avec deux personnes de l'équipe de conseil (un médecin et une des deux infirmières, tous zaïrois) (*Ibid* : 62).

4. Le suivi de l'annonce

Une fois le patient informé de sa séropositivité et de la signification de cette infection, se pose rapidement la question de l'attitude à tenir vis-à-vis de l'entourage et notamment du partenaire sexuel. Nous évoquons ci-dessous (§ II-A et B) les enjeux de cet objectif pour le respect de la confidentialité et ses implications sur le rapport à l'institution médicale. Contentons-nous pour l'instant d'en préciser quelques aspects pratiques. A titre d'exemple, à l'hôpital de Chinkakata (Zambie), « il y a presque toujours auprès du patient [qui vient d'être informé confidentiellement de sa séropositivité] un parent avec lequel le conseiller organise le retour du patient chez lui » et « avec l'autorisation de ce dernier, le parent est également informé du diagnostic » (CAMPBELL *et al.* 1990 : 18). Par ailleurs,

« les malades ambulatoires sont informés par un membre de l'équipe de soins à domicile et ils sont encouragés à en informer le reste de leur famille » (*Ibid*).

Cette dernière précision constitue une des caractéristiques de bon nombre de programmes de conseil aux patients informés de leur statut sérologique. Au moins dans un premier temps, la responsabilité du contact et de l'information du partenaire est confiée au patient. Aussi bien en Zambie, donc, (il est demandé au patient d'amener son (ses) partenaire(s) à l'hôpital pour rencontrer un conseiller et se faire tester ; WILLIAMS 1990 : 15) qu'au Zaïre (RYDER *et al.* s.d.) ou aux Etats-Unis (LANDIS *et al.* 1992 : 33), la première phase du post-test consiste à inciter le séropositif à partager l'information reçue, dans la perspective initiale du conseil de rompre la chaîne de transmission du VIH. Cet objectif général peut en suggérer d'autres, susceptibles de déboucher concrètement sur des modalités d'information du partenaire différentes de celles relevées ici et dont le patient a la maîtrise principale. Des chercheurs suédois remarquent fort justement que tout programme de notification au partenaire recèle des informations sur les comportements et les risques de contamination au niveau du couple (GIESECKE *et al.* 1992 : 102). La méthode prônée ici a d'autres implications. En effet, une fois le patient interrogé sur son utilisation de seringues et ses partenaires sexuels, ceux-ci sont contactés soit par le malade soit par le soignant et invités à se rendre à l'hôpital pour le conseil et le test. Les auteurs ne nous précisent malheureusement pas dans quelles conditions et à quel moment s'effectue le choix du personnel médical de se substituer au séropositif pour informer son partenaire.

A cet égard, une étude zairoise auprès de femmes séropositives venant d'accoucher détaille un processus de post-test pouvant déboucher sur une intervention du personnel hospitalier (HEYWARD *et al.* 1993). Tout d'abord, « une aide était proposée à chaque femme pour informer son partenaire de son statut sérologique et pour encourager ce dernier à participer à une séance de conseil et à subir le test » (*Ibid* : 1634). Après une information sur les risques de transmission périnatale du VIH, les femmes sont invitées à venir à l'hôpital tous les deux mois pour une consultation et une séance de conseil (en cas de problème elles peuvent bien entendu s'y rendre avant). Des visites à domicile sont effectuées si la femme manque un rendez-vous. L'intervention du personnel médical se limite donc

à d'éventuels déplacements au domicile, à une aide en médicaments et financière mais ne comprend, en aucune façon, une décision d'informer le partenaire. Le suivi de ces patientes se clôt d'ailleurs, après 12 mois, par une discussion sur les moyens de contraception utilisés et l'éventuelle survenue par la suite de grossesses. Enfin, les changements de situation matrimoniale et l'évolution de la participation au conseil sont relevés (*Ibid*).

Suivant un principe analogue de suivi d'une cohorte de femmes dans le but d'évaluer l'impact du conseil sur leurs comportements en matière de contraception, l'étude rwandaise de S. Allen *et al.* enrichit la démarche du post-test par une demande adressée aux patientes de convier leur partenaire à une session de conseil. Lors de la révélation du statut sérologique – individuellement et confidentiellement, trois semaines après le test – et à la demande de la patiente « les partenaires sexuels masculins intéressés sont invités à participer à des séances de discussion de groupe et de vidéo » (ALLEN *et al.* 1993 : 706). La liberté du patient d'informer ou non son partenaire se double ici du choix offert – et non de l'obligation donnée – à celui-ci d'effectuer le test du VIH. Ces différentes stratégies de l'après-annonce, autour de la question du partage de l'information, traduisent l'importance de l'implication du partenaire dans le conseil. Ce n'est qu'en le considérant comme un acteur à part entière du conseil, doté d'une autonomie de décision par rapport à l'information reçue et au test, que le suivi du premier patient, venant d'apprendre sa séropositivité, pourra s'installer dans la durée en demeurant éthiquement acceptable.

II. Aspects éthiques et effets de l'annonce : le malade, le médecin et l'institution médicale

A. Confidentialité et droits du malade

Dans un texte déjà ancien au regard de la production écrite sur le sida, E.D. Acheson constate avec force qu'en l'absence de garanties de confidentialité le patient ne se déplacera ni pour le diagnostic, ni a fortiori, pour le conseil (ACHESON 1986 : 665). Si le risque d'abandon du suivi par la structure sanitaire motive aujourd'hui encore l'attention particulière portée à la préservation de la confidentialité du diagnostic, il convient d'ajouter la préoccupation que

représente le danger de stigmatisation voire d'exclusion de l'individu séropositif. Afin de se prémunir contre ce risque et se conformer à la législation américaine exigeant que « tous les sujets d'une étude testés pour le VIH doivent être informés de leur résultat si celui-ci peut être lié à leur personne » (AVINS *et al.* 1993 : 102), une équipe américaine a mis au point un système de codage de l'identité et de la sérologie de tout individu susceptible d'être inclu dans une étude épidémiologique, rendant impossible toute corrélation de l'une avec l'autre. De la sorte, les individus ne désirant pas recevoir leur résultat peuvent participer à l'étude car aucun lien avec un quelconque résultat sérologique ne peut être établi. Une chaîne de responsabilité est créée, garantissant la confidentialité de l'information : cette technique concilie donc les objectifs de la recherche (éviter des biais importants causés par des exclusions de patients) avec ceux du droit (respect de la confidentialité ou alors, dans le cas contraire, interdiction de recruter l'individu pour participer à une étude épidémiologique).

Une telle concordance des démarches de la recherche et du droit, autour d'une question éthique cruciale pour la personne, est loin d'être générale dans les faits et peut même être contestée dans son principe même. G.J. Knobel rappelle ainsi l'avis d'un expert sur le sida selon lequel le consentement du patient pour le test et, ultérieurement, pour l'information de son partenaire n'est pas nécessaire (KNOBEL 1988 : 151). Ce dernier ajoute – en guise de justification a contrario – qu'« une action légale n'est pas nécessairement éthique ». Dans ce débat quelque peu tendancieux sur le thème du droit contre l'éthique, un autre chercheur sud-africain précise que l'activisme du mouvement gay en Afrique du Sud – à l'image des Etats-Unis – a permis d'inscrire au premier rang des droits de tout individu celui de la confidentialité, en le faisant figurer dans une « Charte des Droits sur le sida et le VIH » (FLEMING 1992 : 426).

Le cas particulier de l'Afrique du Sud révèle une appréciation contradictoire de l'attitude à adopter face aux patients séropositifs. En effet, en rupture avec les propositions d'A.F. Fleming et G.J. Knobel prônant le respect de la décision du malade allant jusqu'à formaliser son droit à la confidentialité dans la Loi, des opinions s'expriment tendant à remettre en question le caractère intangible de la confidentialité, par la création d'exceptions. La réflexion la plus aboutie et contestable sur ce point comprend une série de re-

commandations louables (délivrer un conseil pré et post-test, informer du résultat) ignorant cependant le droit élémentaire de ne pas savoir et, surtout, promouvant des mesures aussi autoritaires qu'illusoire à appliquer comme l'obligation, pour tout individu ayant un comportement "à risque" de connaître son statut sérologique, d'en informer ses partenaires et de modifier ses comportements en cas de séropositivité pour le VIH (JISSELMUIDEN *et al.* 1988 : 459). Le devoir de maintenir la confidentialité est alors confronté à la nécessité de protéger autrui, alternative qui autorise, selon ces auteurs, la rupture de la confidentialité en deux circonstances, d'une part quand un patient séropositif a donné son sang et, d'autre part, s'il refuse de modifier son comportement sexuel à haut risque. Là encore, la solution apportée à ces situations – sans même s'attarder sur la possibilité d' "évaluer" le comportement sexuel de l'individu... – ouvre un large espace de discrimination qui risque de ruiner les efforts entrepris lors du conseil. En effet, il est proposé d'informer la banque de sang⁶, puis les autorités sanitaires, de la séropositivité du donneur.

Les conseillers de l'hôpital Baragwanath à Soweto souhaiteraient eux aussi une remise en question de la confidentialité des résultats du test, sous le double prétexte que son maintien facilite la méconnaissance du sida dans la société et donc accélère la diffusion de l'épidémie (ALLWOOD *et al.* 1992 : 100). Il y a là, nous semble-t-il, un détournement du constat sociologique selon lequel la connaissance, dans son propre entourage, d'un malade, favorise la prise de conscience de la réalité et de la gravité du problème pouvant déboucher sur la modification de comportements à risque. Une telle observation n'implique en effet nullement que l'information sur la maladie d'un proche doit provenir du milieu médical, censé au contraire en garantir la confidentialité. Un second argument complète alors le discours des conseillers : « la maladie chez les patients noirs est traditionnellement un "problème de famille", la famille ayant le droit de savoir et d'être impliquée » (*Ibid.*). Dans

6. Les auteurs envisagent ici le cas d'un patient séropositif que l'on sait donneur de sang dans une banque de sang qui n'effectue pas de test pour le VIH : plutôt que de proposer de remédier à l'absence de test dans la banque de sang, on préfère suggérer une mesure de diffusion de l'information sur le statut sérologique de la personne. En somme, une solution aux implications éthiques difficilement contrôlables est proposée en réponse à un problème technique, matériel et financier.

quelle mesure le droit – si tant est qu'il soit justifié – de la famille de savoir prévaut-il sur celui de l'individu de partager l'information avec autrui ? A l'image de nombreux débats ayant une dimension éthique générale, une telle discussion révèle la permanence d'images fantasmatiques du sida et de sa transmission, fondées sur l'idée que savoir (que telle personne est séropositive) c'est se protéger, oubliant, d'une part, que le VIH ne se transmet pas par les gestes de la vie quotidienne, familiale et que, d'autre part, l'intervention de la famille (pour la recherche de soins notamment) s'effectue indépendamment de la connaissance du statut sérologique du parent malade.

Une attitude fort différente consiste, pour le personnel médical, à proposer au patient d'informer lui-même son entourage familial ou, à sa demande uniquement, de se charger de la révélation de la séropositivité. A Chikankata (Zambie), ce principe de « confidentialité partagée » est fondé sur la nécessité pour le patient de partager avec un proche les effets psychologiques du diagnostic (CAMPBELL *et al.* 1990 : 23). Le caractère volontaire de la démarche et indépendant de tout discours sur la transmission du VIH lui confère un caractère moralement acceptable, en ne substituant pas au choix de l'individu de vagues considérations sur la protection de la société. L'opinion à ce sujet de patients informés de leur séropositivité mérite d'être prise en compte dans cette réflexion sur le partage de l'information : une étude zambienne auprès de 74 séropositifs en 1987 révèle que 70 d'entre eux souhaitent partager le diagnostic avec un parent qui fera ensuite le lien avec le reste de la famille (PELTZER *et al.* 1989). A l'inverse, la volonté du malade de ne pas révéler sa séropositivité à son entourage se rencontre, notamment en France, avec des conséquences délicates pour le personnel soignant confronté à la demande de la famille (LERT 1993). Celle-ci intervient surtout après la mort du patient, les proches parents pressant les infirmiers de leur révéler la cause du décès (*Ibid* : 208). La question du respect de la volonté du patient se manifeste aussi dans les choix thérapeutiques, en particulier dans la phase terminale de la maladie. La difficulté demeure ici de concilier le vœu du malade avec son intérêt, auxquels s'ajoutent les souhaits du partenaire, de la famille et du médecin (*Ibid* : 203).

Témoignant d'un autre type de difficultés rencontrées par les professionnels de la santé, une étude sud-africaine auprès de mé-

decins exerçant dans des services de pédiatrie révèle que ces derniers se prononcent majoritairement contre le pré-test (entre 61 % et 68 % des médecins, suivant l'hôpital) et pour l'information du partenaire d'une mère séropositive, dans le cas où celle-ci refuserait d'assumer elle-même cette notification (71 %) (FRIEDLAND 1991). La première opinion est justifiée par la volonté d'identifier toutes les patientes séropositives – y compris celles susceptibles de refuser le test – afin d'adapter la pratique médicale à la séropositivité de la personne. La plupart des médecins ajoutent que le test du VIH est généralement perçu comme équivalent aux autres tests pour lesquels aucun consentement n'est obtenu (*Ibid* : 351). Sur ce point, les représentations de l'exercice de la médecine et celles prêtées aux malades sont pour le moins contradictoires : alors que le sida apparaît dans un premier temps comme une maladie imposant des précautions exceptionnelles – qui devraient en fait être la règle, indépendamment du statut sérologique du patient –, dans un second temps, le test à l'origine de son identification est jugé banal, indifférentiable des autres tests. Dans un contexte inquiétant qui traduit plus la peur de côtoyer des malades du sida que la volonté de leur laisser une liberté de choix (vis-à-vis du test et de l'information du partenaire), I.R. Friedland perçoit cependant une tendance encourageante dans le fait que la sensibilisation aux questions éthiques soulevées par le VIH croît, dans un service hospitalier, avec le nombre de patients séropositifs côtoyés.

Cette prise de conscience de l'étendue des problèmes éthiques engendrés par le sida doit composer avec une déontologie médicale en vigueur pouvant aller à l'encontre de l'intérêt et de la volonté du patient d'être informé du diagnostic. Ainsi, dans l'esprit et la pratique de la Loi française protégeant fermement le secret médical (TAUER 1989 : 179), le Code de déontologie médicale insiste sur l'importance du contrôle de l'information de telle sorte que « pour des raisons légitimes que le médecin apprécie en conscience, un malade peut-être laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave » (extrait du Code de déontologie médicale. *Ibid* : 180). Le sida oblige une révision de cette position tout en préservant la confidentialité de l'information sur le statut sérologique. Un avis de 1985 du Comité consultatif national d'éthique demande ainsi aux médecins des Centres de transfusion sanguine, face à un patient séropositif, de tenir un discours spécifique, adapté à chaque situa-

tion individuelle (*ibid* : 182). Pour datée qu'elle soit, il est intéressant de constater que cette donnée s'accorde – en la formalisant dans une recommandation officielle – avec une conception de l'annonce de la séropositivité fortement individualisée.

Le désir de situer l'annonce dans une relation unique, originale et franche du médecin avec son patient relève toutefois, pour certains, d'une idéalisation d'un moment (annoncer une mort prochaine) pour lequel le médecin n'est guère formé (RUFFIOT 1989). L'attitude « spontanéiste » consistant notamment pour des psychiatres à « se laisser guider par l'«urgence et le bon sens» » dans le processus d'annonce de la maladie peut sembler vaine. A. Ruffiot s'interroge à cet égard sur la signification de l'urgence dans le cas d'une séropositivité et du bon sens face à un risque de mort et offre le choix entre d'une part, « la solution médicale *objectivante* sous-estimant le risque psychiatrique au profit du risque somatique » et, d'autre part, « l'absolutisme *subjectivant* respectant le sujet au point de se garder de toute action y compris la révélation d'une séropositivité » (*Ibid* : 16). Nous retrouvons ici les éléments du débat sur le droit de ne pas savoir, enrichi de l'argument médical psychiatrique des conséquences psychiques négatives induites par toute approche recommandant une annonce systématique de la séropositivité.

B. *Le malade et le personnel soignant face à l'annonce*

Qu'elles soient réelles, quotidiennement expérimentées au sein d'un service effectuant un conseil, ou plus simplement supposées, les réactions du patient à l'annonce de la séropositivité modèlent durablement l'attitude du personnel médical face à cette intervention.

1. Les réactions à l'annonce

Analysant l'expérience de la TASO – créée en novembre 1987 – dans le domaine de l'appui aux patients séropositifs, J. Hampton identifie un ensemble de réactions observables suite à l'annonce de la contamination par le VIH. Repérés par ailleurs dans des contextes variés, ces différents stades peuvent se succéder dans un ordre différent : le choc émotionnel – y compris le désir de suicide –, le refus du résultat, la colère, le marchandage en vue d'une guérison,

l'acceptation du diagnostic et l'espoir (HAMPTON 1990 : 28-9). L'expérience de l'hôpital de Baragwanath à Soweto confirme en les précisant quelque peu ces différentes étapes dans la réaction du patient séropositif (ALLWOOD *et al.* 1992). Le déni – sous-estimé par les médecins – du diagnostic et du fait même d'avoir été informé s'accompagne, d'une part, d'interrogations sur sa vie professionnelle et, d'autre part, du désir d'avoir des enfants. Nulle question sur l'espérance de vie, guère de remords ou de culpabilisation mais une réelle colère pouvant déboucher sur l'agression du partenaire accusé d'être responsable de la contamination (*Ibid* : 100).

Qu'ils soient ou non confrontés à des situations d'annonce, les médecins s'interrogent sur les conséquences physiologiques et psychologiques du choc initial. En Centrafrique, des médecins justifient leurs réticences à dire la vérité au patient par leur conviction que l'état de santé du séropositif en pâtirait (ROUSSET 1993). De leur côté, des praticiens sud-africains – confirmant que la révélation de la séropositivité donne naissance à des états émotionnels morbides (MARTIN *et al.* 1989 : 382) – font état de difficultés d'assimilation de l'information, allant jusqu'à de possibles déformations du message délivré. D'autre part, l'apathie, la forclusion des affects observées par les psychiatres chez les patients venant d'apprendre leur séropositivité traduit une alexithymie (manque de mots pour l'expression des émotions) pouvant avoir des effets négatifs sur le système immunitaire (THOMÉ 1989 : 70). Si l'on ajoute à ces manifestations psychologiques le déni de l'infection et un isolement relationnel, ne peut-on pas estimer que le passage au sida-maladie s'en trouve accéléré ? (*Ibid* : 73-4).

La question du déni revient fréquemment dans l'analyse des réactions à l'annonce et entraîne des interrogations variées. Majoritaire chez les tuberculeux séropositifs à Abidjan (51 %), le déni de l'infection découlerait de la peur suscitée dans la société par le sida et perçue par le patient (PEYRE 1993). Dans l'étude centrafricaine mentionnée précédemment, l'argument du déni dont serait l'objet l'information donnée au patient est avancé par les médecins pour ne pas annoncer la séropositivité (ROUSSET 1993). Observé dans un cas, supposé dans l'autre, le déni est ici le signe d'une mauvaise communication entre le médecin et le malade et s'avère, à ce titre, nuisible à la qualité du suivi du patient. Analysant une étude américaine sur les conséquences psychosociales du VIH, F. Linard es-

time en revanche que, d'une façon générale – et pas uniquement lorsqu'elle intervient au moment de l'annonce –, « la dénégation permet aux patients de s'aménager des moments de rémission, de pause, pendant lesquels leur méconnaissance de la situation leur permet de continuer à investir, à vivre », partant du constat qu' « on ne peut, en assénant au patient une vérité qui n'est pas la sienne ou qu'il ne peut faire sienne, lui demander de faire des deuils anticipés, de s'adapter constamment à la réalité » (LINARD 1992 : 9). Parmi ces deuils, se trouve celui de la communication et des relations avec autrui, ami ou parent.

A l'image du thème du déni, la peur de l'abandon du patient est avancée aussi bien par les médecins refusant d'annoncer la maladie (ROUSSET 1993) que par le séropositif lui-même face à la demande de révéler à son entourage son statut sérologique (HAYS 1993). Cette dernière attitude est ambivalente dans la mesure où l'individu percevant des risques de stigmatisation – et donc d'accroissement de son stress⁷ – juge cependant que cela peut lui permettre de recevoir de l'aide et un réconfort (*Ibid* : 425). L'ambiguïté des représentations des relations avec le monde environnant culmine dans l'image, relevée par des psychiatres, du séropositif s'estimant « otage du virus [et] de la société des bien-portants » (RUFFIOT 1989 : 18-9). Des réactions violentes sont alors envisageables, du type de celles observées à Baragwanath. Précisons toutefois que le suicide ne découle pas uniquement du choc consécutif à l'annonce : R.W. Goodgame estime qu'il peut aussi être la conséquence du silence, d'une absence d'annonce, laissant la personne imaginer, seule, sa séropositivité (GOODGAME 1990 : 387). La mise en cause du personnel médical dans les réactions du patient à l'annonce occupe parfois une place centrale dans les explications sur la diffusion du sida en Afrique. Ainsi, L. Kaptué justifie en partie la forte prévalence du VIH par « l'attitude du corps médical qui refuse souvent d'informer les patients porteurs du VIH et de suivre les sujets-contact » et par la « contamination volontaire par les personnes infectées » (KAPTUÉ 1993 : 12). Dans les deux cas, l'annonce de la séropositivité – son existence même et la forme qu'elle prend – se trouve directement

7. Stigmatisation et stress touchent aussi bien la personne séropositive que l'entourage impliqué dans le suivi de la maladie (LIPPMAN *et al.* 1993 : 73).

placée au centre du débat sur l'analyse des facteurs de propagation de l'épidémie du VIH.

2. Perceptions et attitudes du personnel soignant

Tout en étant formés au conseil, les médecins ou infirmiers chargés de suivre les séropositifs se trouvent confrontés à une série de difficultés parmi lesquelles la nécessité d'annoncer une « mauvaise nouvelle » (COYLE *et al.* 1992 : 219) et de faire face à l'idée de mort (DWORKIN *et al.* 1991 : 239), l'incertitude face aux réactions du patient, la peur de l'inconnu (COYLE *et al.* : 1992, DWORKIN *et al.* : 1991) et la gêne face aux jugements moraux fréquemment sous-tendus par cette révélation (DWORKIN *et al.* 1991). Suivant son statut, le personnel des structures sanitaires développe des sentiments variables vis-à-vis du patient séropositif. Si plus de la moitié des professionnels de la santé du Centre Hospitalier Universitaire de Chicago estiment que les séropositifs devraient être traités dans des services spécialisés, ce souhait est plus fréquent chez les médecins (75 %) que chez les assistants sociaux (56 %) (DWORKIN *et al.* 1991 : 243). De même, la peur (pour sa santé, celle de ses proches...) de travailler auprès de séropositifs est moins élevée parmi ces derniers que parmi les infirmiers ou les médecins. Les auteurs ont d'autre part constaté que « ni la connaissance ni le nombre de patients rencontrés ne sont significativement associés à des peurs chez chacune de ces trois professions » (*Ibid* : 245). Cette absence de lien s'expliquerait par la nature du travail des assistants sociaux. Bien que se trouvant autant en contact avec des patients séropositifs que les médecins ou les infirmiers, leur intervention s'avère plus positive dans la mesure où ils peuvent reconforter le malade contrairement aux soignants confrontés à une maladie incurable. L'aisance plus grande des assistants sociaux – formés à cet effet – à discuter avec les patients contribue à une perception de leur travail moins négative que celle de leurs collègues praticiens – victimes, par le biais de leur impuissance thérapeutique, d'une véritable blessure narcissique – et peut, dès lors, expliquer les réticences face à l'annonce de certaines catégories du personnel soignant. La remarque, déjà notée, de M. Micoud sur l'aptitude des médecins à prendre en charge plus la maladie que le malade (1989 : 294) conforte cette appréciation d'une approche de la séropositivité et de son annonce contrastée suivant le rôle (conseiller, soignant) de l'individu dans

la structure sanitaire. Forte de son expérience à la tête d'une structure de suivi et d'aide aux séropositifs à Abidjan, J. Agness se demande, à cet égard, si ce n'est pas « à nous-mêmes [personnel soignant] de subir une psychothérapie avant d'être capable d'aider les malades » (AGNESS 1993 : 25). Il demeure certain que la position des médecins se refusant à annoncer le résultat sérologique n'est pas exempte de contradictions, qu'une réflexion préalable sur les objectifs premiers de l'information au patient pourrait lever. Ainsi, le compromis des praticiens centrafricains se contentant, d'une part, d'« évoquer » la séropositivité avec des « indices suffisants » permettant au malade d'« identifier le diagnostic » et justifiant, d'autre part, l'absence d'annonce à la fois par la crainte de voir le malade « se venger » et infecter volontairement d'autres personnes et par la volonté d'éviter tout risque d'exclusion (JABOT *et al.* 1993), paraît difficilement acceptable. A notre sens, cette pratique du demi-mot, du sous-entendu et de la métaphore est potentiellement plus porteuse de réactions négatives qu'une réelle franchise. Un quelconque risque d'exclusion ne peut être imputé à une annonce claire et respectant les règles de confidentialité. Une telle attitude néglige par ailleurs, à tort, la capacité du groupe familial ou relationnel à poser un diagnostic, évoquer le sida et, donc, adopter un comportement vis-à-vis du séropositif ainsi désigné, indépendamment de la nature de l'information délivrée par les médecins (VIDAL 1992 : 96).

Les incertitudes et le malaise du personnel soignant face à l'annonce et au conseil touchent toutes les structures sanitaires, même si des explications variées sont avancées suivant la prévalence du VIH parmi leurs consultants. Lorsque celle-ci est faible, d'autres problèmes de santé sont déclarés prioritaires : si, à l'inverse, la prévalence est élevée, les médecins au contact de la maladie ont le sentiment de ne pas être encouragés pour mettre sur pied des services de conseil (HENRY *et al.* 1991 : 319).

Au problème du difficile soutien extérieur s'ajoute celui de l'évolution des relations au sein d'un collectif médical comprenant des conseillers. Retraçant l'historique du projet Education-Santé de la Copperbelt en Zambie, V. Chandra-Mouli évoque en ces termes les problèmes – depuis lors résolus – rencontrés par les conseillers-sida au début de leurs activités : « des médecins se plaignaient que les conseillers s'interposaient dans la relation avec leurs patients. Des infirmières en chef se plaignaient du fait qu'un temps précieux était

gaspillé dans des "bavardages" avec les patients. Des administrateurs étaient inquiets d'une éventuelle demande de rémunération d'heures supplémentaires émanant des conseillers » (CHANDRA-MOULI 1993 : 26). Dans cet ensemble de récriminations envers les conseillers, nous souhaiterions revenir pour conclure sur le premier aspect, concernant la nature des relations nouées avec le patient. Les différents témoignages d'intervenants dans le domaine du conseil insistent sur l'importance de la qualité des liens unissant le conseiller et le patient. Leur approfondissement va jusqu'au partage des difficultés du malade, de sorte que s'établit une relation « entre deux personnes ayant à traverser ensemble [...] des crises et la séparation liées à la mort » (TOURETTE-TURGIS 1993 : 42). Le rapprochement sera d'autant plus effectif et durable qu'une attention particulière sera portée à la procédure d'annonce de la maladie et de diffusion de l'information vers le patient. Fruit d'une des expériences les plus riches en matière de conseil en Afrique et pour laquelle nous disposons de témoignages écrits, l'analyse des qualités indispensables – selon les médecins de Baragwanath – à tout conseiller mentionne, d'une part, « la force pour affronter l'ignorance, l'incertitude et la stigmatisation entourant l'infection par le VIH » et, d'autre part, la capacité « de s'informer des avancées scientifiques » et de « s'adapter à l'évolution des situations » (ALLWOOD *et al.* 1992 : 99).

L'effort de communication demandé au conseiller – par ailleurs infirmier, médecin ou assistant social – implique une profonde redéfinition de la relation au patient, tenant compte à la fois de son expérience de la maladie suivant l'état d'avancement de son affection et de ses connaissances en matière de sida. Seule une telle réflexion sur la démarche et les motivations du patient fournira des éléments pour interpréter les résultats, très souvent décevants, des processus de conseil en matière de changements de comportements.

C. Annonce et changement de comportement : des nécessités aux réalités

Bien que fréquemment admise, la nécessité d'évaluer le conseil aux personnes séropositives (SCHOPPER *et al.* 1992) n'a pas mobilisé autant de réflexions que le processus lui-même d'information du patient (SILVERMAN *et al.* 1992). Or, l'analyse des effets de l'annonce sur le comportement de l'individu justifie directement la pertinence

de celle-ci. Dans une de ses recommandations sur les objectifs du test, les Centers for Disease Control américains considèrent en effet que « la connaissance du statut sérologique d'une personnes est déterminante si celle-ci désire changer de mode de vie et de comportement » (TAUER 1989 : 181)⁸. La relation entre l'annonce et le changement de comportement peut être perçue de façon nuancée par les personnes concernées. Nous avons tout d'abord l'expérience de chercheurs sud-africains qui estiment que « les personnes surestiment leur capacité à changer de comportement sans une information particulière » (JJSSELMUIDEN *et al.* 1988 : 459). Cette tendance à la surestimation varie suivant la structure sanitaire à laquelle on se réfère. Une étude dans la région de Détroit aux Etats-Unis, auprès de consultants dans des centres de conseil et de dépistage du VIH et des services de prise en charge des MST, met en lumière des perceptions du risque de contracter le VIH opposées dans le temps. Les patients des Centres VIH perçoivent ainsi un risque d'être contaminés plus élevé actuellement que dans le futur, alors que ceux des cliniques MST situent le risque de contracter le VIH plus dans l'avenir que dans l'immédiat (POPE *et al.* 1992 : 222-3). Une des interprétations possibles de ces données consisterait à en déduire que les personnes fréquentant les centres spécialisés dans le conseil pour le VIH jugent le passage par ces structures susceptible d'engendrer un changement dans leur comportement et, donc, un risque d'être séropositif plus faible que celui qu'ils estiment être le leur avant tout conseil. Cet investissement dans le centre de conseil, gage de changement du comportement selon le patient, peut toutefois également traduire une surestimation par la personne elle-même de sa capacité à modifier son comportement face aux risques de contamination par le VIH.

La présentation de quelques données évaluant l'effet du conseil sur une série de comportements marque, à cet égard, la limite qui sépare les objectifs des promoteurs du conseil et les déclarations d'intention des individus, d'une part, des attitudes de ces derniers

8. La même année que l'avis des CDC (1986), E.D. Acheson pose le problème du test comme incitation au changement de comportement dans des termes analogues : « si le changement de comportement sexuel dans le sens d'un risque moindre est plus fréquent chez les personnes se sachant séropositives ou séro-négatives, alors cela constituerait un argument pour promouvoir le test » (ACHESON 1986).

face au sida, d'autre part. Cet écart est particulièrement sensible dans les études menées auprès de femmes séropositives qui traduisent la difficulté du conseil à appréhender leur désir d'enfant. Celui-ci peut même découler du conseil et de l'annonce de la séropositivité dans la mesure où il exprime une « lutte instinctive contre la mort, pas celle de la mère mais [celle] de la lignée » (MALINAS *et al.* 1989 : 163). Une telle persistance de la volonté d'avoir un enfant après l'annonce de la maladie et le conseil caractérise le comportement de femmes kényanes pour lesquelles la poursuite et la répétition de grossesses demeure la seule garantie d'avoir des enfants en bonne santé, compte-tenu de la probabilité de ne pas transmettre le VIH à leur enfant (TEMMERMAN 1993). Au Zaïre, après douze mois de suivi, 6 % des femmes séropositives sont enceintes contre 8 % des séronégatives (HEYWARD *et al.* 1993 : 1636). Cette faible différence s'explique par l'échec de l'information du partenaire de ces femmes. Si, fort logiquement, les séropositives sollicitent plus fréquemment une aide pour notifier à leur partenaire leur statut sérologique (40 % contre 17 % des séronégatives), dans les faits, seule une petite minorité d'entre elles se présentent avec leur partenaire pour le conseil et le test (huit, dont sept sont séropositives, parmi les 101 femmes ayant demandé une aide). Cela se traduit, chez les patientes de l'hôpital Mama Yemo de Kinshasa, par la persistance d'un taux élevé de fécondité chez les femmes séropositives (RYDER *et al.* s.d.).

L'équipe de S. Allen au Rwanda a effectué des constatations analogues sur l'impact réduit du conseil sur la réduction du nombre de grossesses. Bien plus, la différence observée dans le nombre de grossesses en fonction du statut sérologique – qui existait avant même le test – ne peut être clairement attribuée au programme de conseil : la fréquence moindre des grossesses chez les femmes séropositives s'explique, aussi, par le fait qu'elles sont plus souvent célibataires, ont moins de rapports sexuels et utilisent plus souvent des contraceptifs hormonaux que les femmes séronégatives (ALLEN *et al.* 1993 : 709). Ces auteurs remarquent, quelque peu amèrement, qu'à la fin de l'étude « de nombreuses femmes – tant séropositives que séronégatives – affirmaient vouloir plus d'enfants, ce qui suggère que bon nombre des grossesses survenues étaient souhaitées » (*Ibid* : 709).

La relative inefficacité du conseil dans le sens d'une réduction significative du nombre de grossesses chez les femmes infectées par

le VIH, allant de pair avec une faible mobilisation du partenaire pour se soumettre au test, ne doit toutefois pas occulter une utilisation croissante du préservatif après l'annonce et le conseil. Parmi les couples discordants de l'étude rwandaise, l'information constitue un facteur déterminant dans l'emploi du préservatif puisqu'« un an après l'engagement des couples dans l'étude, l'utilisation des préservatifs pendant les rapports sexuels vaginaux était trois fois plus fréquente chez les couples discordants informés de leur statut sérologique que chez les 838 couples dont seule la femme avait été testée pour le VIH » (ALLEN *et al.* 1992 : 1608). Si l'on rapporte ce chiffre au faible impact, noté ci-dessus, du conseil sur la protection des rapports sexuels des femmes séropositives – dont les comportements après le test restent comparables à ceux le précédant –, on saisit la nécessité de développer un conseil se fixant comme premier objectif l'information et le suivi du couple dans son ensemble.

Deux derniers exemples zairois confirment l'importance du conseil au couple dans la perspective d'adoption de comportements nouveaux. Alors que, d'une part, il apparaît qu'après trois ans de suivi seules 25 % des femmes utilisent un moyen de contraception (RYDER *et al.* s.d.) on relève, d'autre part, un emploi du préservatif par 70 % des couples discordants (KAMENGA *et al.* 1991 : 65), confirmé par un faible taux de séroconversion. Les deux études se rejoignent pour constater que lorsque le femme est séropositive et l'homme séronégatif, l'utilisation du préservatif est plus fréquente (et en hausse par rapport à ce qu'elle était avant le conseil) que lorsque l'homme seul est porteur du VIH (82 % dans le premier cas, 62 % dans le second). Au-delà de l'annonce de la séropositivité – à l'homme ou à la femme – se pose ici le grave problème de la négociation de l'emploi du préservatif dans le couple qui, dans ce cas précis, s'avère fort différente suivant le statut sérologique de l'homme et de la femme.

Des études américaines confirment la nécessité de relativiser les effets positifs et directs du conseil sur le changement de comportement. Même si, en Caroline du Nord, « aucune adoption significative de pratiques sexuelles sans risque n'a été trouvée durant un an dans notre cohorte de volontaires pour le test du VIH » (LANDIS *et al.* 1992 : 67), le principe du conseil n'est pas en cause mais, plus concrètement, son contenu actuel : « nous devons développer des séances de conseil qui dépassent les attitudes négatives et réduisent

les barrières sociales au changement de comportement... » (*Ibid* : 68). L'objectif de développer la dimension psychologique et sociologique du conseil ressort par ailleurs nettement d'une étude menée dans un centre de prise en charge des MST à Miami, auprès de patients séronégatifs et séropositifs (CAVELIER-ALZOUBI 1993). Alors que le conseil post-test de ces derniers a eu un « effet bénéfique modéré » sur l'apparition d'une gonococcie, il a eu un impact véritablement négatif chez les patients séronégatifs, le taux de gonococcie et de MST ayant « considérablement augmenté » (*Ibid* : 20). Une interprétation psychologique de ces résultats est alors avancée, mettant en avant, chez les séronégatifs, « l'effet désinhibant induit par l'annonce du résultat négatif sur une population à risque » et, chez les séropositifs, « une baisse de la libido dans les mois qui suivent l'annonce plutôt qu'[...] une réelle diminution de la prise de risque » (*Ibid*).

Conclusion

Loin de remettre en cause l'utilité du processus de conseil, ces quelques analyses pessimistes de son efficacité doivent susciter une réflexion sur la définition de ses objectifs et de son approche. Dans sa démarche, tout d'abord, il convient de distinguer clairement la capacité du conseil à provoquer un changement de comportement et sa difficulté à le maintenir dans le temps. D.H. Balmer insiste sur ce point, caractéristique selon lui de la faiblesse du conseil comportemental (*behavioural counselling*) (BALMER s.d. : 4). Son appel à promouvoir une théorie du conseil incluant les aspects psychanalytiques et humanistes de ce processus, vise précisément à pérenniser des changements d'attitude « si une plus grande attention est portée sur l'individu comme être humain singulier et unique » (*Ibid* : 6).

La prise en compte de la spécificité de chaque individu passe par l'instauration dans le processus de conseil d'une relation basée sur la franchise et par le respect de la décision du patient en matière de test et de délivrance du résultat. Dans les faits, cela revient à appréhender le pré-test comme « le moment de la pré-annonce d'une séropositivité hypothétique » et, par la suite, à procéder à l'annonce de la séropositivité « de manière claire [ce qui ne signifie pas brutale], explicite et explicative » (FERRIÈRE *et al.* 1993 : 676). Seules

de telles exigences de précision dans la relation du conseiller au patient permettront de développer la dimension préventive du conseil, par ailleurs admise et fortement encouragée (OMS 1992 : 8). De la sorte, le conseil, autour de l'annonce de la séropositivité, confirmera la nécessité de remettre en question les frontières – de plus en plus inadaptées au travail des acteurs de la santé – posées entre la prévention et la prise en charge du sida.

Laurent VIDAL
ORSTOM, Département Santé
UR Sociétés, populations, santé
213 rue La Fayette, 75480 Paris Cédex 10

BIBLIOGRAPHIE

Sigles, acronymes et abréviations :

- Action Aid : Hamlyn House, Archway, London N19 5PS, U.K.
AIDS : Acquired Immuno Deficiency syndrome.
AMREF : African Medical and Research Foundation, Wilson Airport, P.O. Box 30125, Nairobi, Kenya.
Christian Aid : P.O. Box 100, London SE1 7RT, U.K.
HIV : Human Immunodeficiency virus.
NARESA : Network on Aids Research in East and South Africa.
OMS : Organisation mondiale de la santé, Genève, Suisse. (Cf. WHO).
ONG : Organisation non gouvernementale.
PNLS : Programme national de lutte contre le sida.
s.d. : sans date.
sida : Syndrome d'immuno-déficience acquise.
SidAlert : Association SidAlert internationale, 7 rue du lac, 69003 Lyon, France.
TASO : The Aids Support Organization, Plot N° 21 Kikantre Road, P.O. Box 10 443, Kampala, Uganda.
Th RT : Thursday, round table.
VIH : Virus de l'immunodéficience humaine.
WHO : World health organization, Geneva, Switzerland. (Cf. OMS).
World in need : 42, Culver Street East, Colchester C01 1LE, U.K.
WOP : Wednesday, oral presentation.

*

ACHESON E.D. 1986 « AIDS : a challenge for the public health ». *The Lancet* 1, 8422, March 22 : 662-666.

AGNESS Justine 1993 « Les ONG : le grand défi ». *SidAlerte* 23, avril : 24-25.

PSYCHOPATHOLOGIE AFRICAINE

- ALLEN S., TICE J., VAN DE PERRE P. *et al.* 1992 « Effect of serotesting with counselling on condom use and seroconversion among HIV discordant couples in Africa » *British Medical Journal* 304 : 1605-1609.
- ALLEN S., SERUFILIRA A., GRUBER V. *et al.* 1993 « Pregnancy and contraception use among urban Rwandan women after HIV testing and counseling ». *American Journal of Public Health* 83, 5 : 705-710.
- ALLWOOD C.W., FRIEDLAND I.R., KARSTAEDT A.S., MCINTYRE J.A. 1992 « AIDS – The Baragwanath experience. Part IV. Counselling and ethical issues ». *South African Medical Journal* 82, August : 98-101.
- AVINS A.L., WOODS W.J., LO B., HULLEY S.B. 1993 « A novel use of the link-file system for longitudinal studies of HIV infection : a practical solution to an ethical dilemma ». *AIDS* 7 : 109-113.
- BALMER D.H. s.d. *HIV/AIDS group counselling theory and practice*. NARESA, 62 p. (Monograph n°1).
- BETIMA J., ROMOCKI L.S., TITA I., VO'DELL, FOUMENA J.C. 1993 « L'éducation par les pairs dans les activités de prise en charge psychosociale (counseling) des personnes infectées par le VIH/SIDA et leurs proches à Yaoundé (Cameroun) ». *VIII^e Conférence Internationale sur le SIDA en Afrique*, Marrakech, Maroc, 12-16 Décembre 1993. Résumé n° WOP 46.
- CAMPBELL Ian D. & WILLIAMS Glen 1990 *La prise en charge du SIDA : une approche intégrée*. London/Nairobi/Colchester : ActionAid/AMREF/World in Need, 31 p. (Stratégies pour l'espoir, 3)
- CAVELIER-ALZOUBI A. 1993 « Rendu d'un test négatif : les questions posées par un possible effet inducteur de comportements à risque ». *Transcriptase* 19, octobre : 19-21.
- CHANDRA MOULI V. 1993 *Tous contre le SIDA. Projet Education-Santé dans la région de la Copperbelt en Zambie*. Oxford/Nairobi : ActionAid/AMREF/Christian Aid, 53 p. (Stratégies pour l'espoir, 7)
- COYLE A., SOODIN M. 1992 « Training, workload and stress among HIV counselors. » *AIDS Care* 4 2 : 217-221.
- DWORKIN J., ALBRECHT G., COOKSEY J. 1991 « Concern about AIDS among hospital physicians, nurses and social workers ». *Social Science and Medicine* 33, 3 : 239-248.
- FERRIÈRE J.P., RAGER P. 1993 « Les différents aspects de la prise en charge des patients infectés par le VIH ». *Revue de Presse SIDA* 4, 10 : 675-678.
- FLEMING A.F. 1992 « South Africa and AIDS – seven years wasted ». *Current AIDS literature* 5, 11 : 425-428.
- FRIEDLAND I.R., KLUGMAN K.P., KARSTAEDT A.S. *et al.* 1992 « AIDS, the Baragwanath experience. Part I : Epidemiology of HIV infection at Baragwanath Hospital ». *South African Medical Journal* 82, 2 : 86-90.
- GIESECKE J., RAMSTEDT K., GRANATH F. *et al.* 1992 « Partner notification as a tool for research in HIV epidemiology : behaviour change, transmission risk and incidence trends ». *AIDS* 6 : 101-107.
- GOODGAME R.W. 1990 « AIDS in Uganda : clinical and social features ». *New England Journal of Medicine* 323, 6, Aug : 383-389.

L'ANNONCE ET LE CONSEIL : REVUE DE LA LITTÉRATURE

- HAMPTON J. 1990 *Vivre avec le Sida. Organisation ougandaise d'aide aux Sidéens (TASO)*. ActionAid, AMREF, World in need. 35 p. (Stratégies pour l'espoir, 2).
- HAYS R.B., MCKUSICK L., POLLACK L. *et al.* 1993 « Disclosing HIV seropositivity to significant others ». *AIDS* 7 : 425-431.
- HENRY K., MAKI M., WILLENBRING K., CAMPBELL S. 1991 « The impact of experience with Aids on HIV testing and counseling practices : a study of U.S. infectious disease teaching hospitals and Minnesota hospitals ». *AIDS Education and Prevention* 3, 4 : 313-321.
- HEYWARD W.L., BATTER V.L., MALULU M. *et al.* 1993 « Impact of HIV counseling and testing among chil-bearing women in Kinshasa Zaire », *AIDS* 7 : 1633-1637.
- IJSSELMUIDEN C.B., STEINBERG M.H., PADAYACHEE G.N. *et al.* 1988 « AIDS and South Africa : towards a comprehensive strategy. Part I. The world-wide experience ». *South African Medical Journal* 73, April 16 : 455-460.
- JABOT F., VAN DEN DRIES A., BIAMPENG M., ROUNGOU J.B., SOMSE P., PNLS République Centrafricaine 1992 « Attitudes, opinions et pratiques des praticiens de santé relatives à l'annonce du résultat sérologique VIH ». *VII^e Conférence Internationale sur le SIDA en Afrique*, Yaoundé, Cameroun, 8-11 décembre. Résumé WO 020.
- KAMENGA M., RYDER R.W., JINGU M. *et al.* 1991 « Evidence of marked sexual behaviour change associated with low HIV-1 seroconversion in 149 married couples with discordant HIV-1 serostatus : experience at an HIV counseling center in Zaire ». *AIDS* 5 : 61-67.
- KAPTUÉ Lazare 1993 « Face à la transmission volontaire du Sida : une nouvelle déontologie à inventer ». *Sid'Afrique* 2, 4^e trimestre : 11-12.
- KILLEWO J., SANDSTROM A., KWESIGABO G., BIBERFELD G., MHALU F. 1993 « Acceptability of voluntary HIV testing in a rural village in Tanzania : a pilot study ». *VIIIth International Conference on AIDS in Africa*, Marrakech, Morocco, December 12-16. Abstract Th RT 007.
- KNOBEL G.J. 1988 « Medicolegal issues in caring for people with HIV infection ». *South African Medical Journal* 74, 4, 20 Aug : 150-151.
- LANDIS S.E., EARP J.L., KOCH G.G. 1992a « Impact of HIV testing and counseling on subsequent sexual behaviour ». *AIDS-Education and Prevention* 4, 1 : 61-70.
- LANDIS S.E., SCHOENBACH V.J., WEBER D.J. *et al.* 1992b « Information des partenaires de sujets infectés par le VIH. Résultats d'une étude randomisée menée en Caroline du Nord ». *JIM* 223 : 31-36.
- LERT F., MARNE M.J. 1993 « Les soignants face à la mort des patients atteints du sida ». *Sociologie du travail*, 2 : 199-214.
- LINARD F. 1992 « La prise en charge psychologique et sociale des patients atteints de sida. » *Transcriptase*, mars 4 : 8-9.
- LIPPMANN S.B., JAMES W.A., FRIERSON R.L. 1993 « AIDS and the family : implications for counselling ». *AIDS Care* 5, 1 : 71-78.
- MALINAS Y., GUY M. 1989 « Le couple, la maternité, le Sida ». In André RUFFIOT (éd.) : 161-166.

PSYCHOPATHOLOGIE AFRICAINE

- MARTIN D.J., TILLEY J.F., SMITH A.N., SCHOUB B.D. 1989 « AIDS clinic : a year on ». *South African Medical Journal* 75, 8, 15 Apr : 381-383.
- MICOU D. 1989 « Le médecin face au Sida » In André RUFFIOT (éd.) : 291-8.
- OMS Programme mondial de lutte contre le sida 1992 *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil*. 16-18 novembre. Genève : Organisation mondiale de la santé, 12 p. (WHO/GPA/INF/93.2).
- PELTZER K., HIRA S.K., WADHAWAN D. *et al.* 1989 « Psychosocial counselling of patients infected with HIV in Lusaka, Zambia ». *Tropical Doctor* 19, 4 : 164-168.
- PEYRE M., COULIBALY I.M. 1993 « Dénier de l'infection à VIH chez les tuberculeux abidjanais ». *VIII^e Conférence Internationale sur le SIDA en Afrique*, Marrakech, Maroc, 12-16 décembre. Résumé WOP 13.
- PICKERING H., QUIGLEY M., PÉPIN J., TODD J., WILKINS A. 1993 « The effects of post-test counselling on condom use among prostitutes in The Gambia ». *AIDS* 7 : 271-273 :
- PINDYCK J., VAN DEWANTER N.L. 1988 « Prise en charge et information des donneurs de sang à sérologie HIV positive au New York Blood Center ». *Médecine et Hygiène* 46, 4 Mai : 1425-30.
- POPE S.K., KOOPMAN J.S., OSTROW D. *et al.* 1992 « The link between sexually transmitted disease clinics and HIV counselling and testing centers : who is getting referred ? » *AIDS - Education and Prevention* 4, 3 : 219-226.
- POPULATION COUNCIL. 1991 *Guide de counseling VIH/SIDA*. Dakar, 56 p. (Réseau de Recherche en Santé de la Reproduction en Afrique).
- ROUSSET D. 1993 « L'annonce de la séropositivité en RCA. Problèmes particuliers ». *Sid'Alerte* 25, juin : 33.
- RUFFIOT André 1989 « Le Sida : une maladie aussi psychologique ». In André RUFFIOT (éd.) : 11-54.
- RUFFIOT André (éd.) 1989 *Psychologie du Sida*. Approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-éthiques. Liège/Bruxelles : Pierre Mardaga : 332 p., index (Psychologie et sciences humaines, 179).
- RYDER R.W., BATTER V.L., NSUAMI N. *et al.* 1991 « Fertility rates in 238 HIV 1 seropositive women in Zaire followed for three years post-partum ». *AIDS* 5 : 1521-7.
- SCHOPPER D., WALLEY J. 1992 « Care for AIDS patients in developing countries : a review ». *AIDS Care* 4, 1 : 89-102.
- SILVERMAN D., PERAKYLA A., BOR R. 1992 « Discussing safer sex in HIV counselling : assessing three communication formats ». *AIDS Care* 4, 1 : 69-82.
- SINANKWA M. 1993 « "La nouvelle espérance" : expérience de prise en charge communautaire à Bujumbura ». *VIII^e Conférence Internationale sur le SIDA en Afrique*, Marrakech, Maroc, 12-16 décembre. Résumé WOP 45.
- TAUER C.A. 1989 « AIDS : human rights and public health ». *Medical anthropology* 10 : 177-192.
- TEMMERMAN M. 1993 *HIV-1 and pregnancy. Maternal HIV-1 infection in Kenya : clinical epidemiological, obstetric and public health aspects*. Thèse University of Ghent. Faculty of Medicine University Hospital. 213 p.
- THOMÉ Annette 1989 « La douleur indicible du séropositif. » In RUFFIOT A (éd.) : 57-75.

L'ANNONCE ET LE CONSEIL : REVUE DE LA LITTÉRATURE

- TOURETTE-TURGIS Catherine 1992 « L'essor des pratiques de counselling » *Transcriptase* 8 : 42-43.
- VIDAL Laurent 1992 « Sida et représentations de la maladie ; éléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte d'Ivoire), » *Cahiers des Sciences Humaines* 28, 1 : 83-98.
1992-93 « L'épreuve du Sida : une anthropologie entre éthique et terrain » *Journal des Anthropologues* 50-51 : 121-128.
- WILLIAMS Glenn 1990 *De la peur à l'espoir : la prise en charge et la prévention du SIDA à l'hôpital de Chikankata en Zambie*. Oxford/Nairobi/Colchester : ActionAid, AMREF, World in need, 32 p. (Stratégies pour l'espoir, 1)

RÉSUMÉ

L'objectif de dresser un bilan de la littérature sur l'annonce de la séropositivité en Afrique – ouvert à des témoignages européens et américains – se heurte à un paradoxe : il est rarement question de l'annonce en tant que telle (mais plutôt du conseil) alors que tous les auteurs s'accordent sur le caractère décisif de son déroulement pour la prise en charge de la séropositivité. A la suite d'une présentation des acteurs du conseil et de ses objectifs, son déroulement est analysé suivant quatre étapes : le pré-test (de l'évaluation des connaissances du patient à la délivrance d'une information correcte sur le sida), le recueil du consentement pour le test (avec ses implications pour l'ensemble du conseil), l'annonce (la question de l'ambiguïté d'une nécessaire vérité qui s'interdit d'évoquer la mort) et son suivi (les procédures d'incitation pour la notification au partenaire). Les incertitudes et contradictions dans le domaine éthique (relatives à l'information du partenaire) ainsi que les implications de l'annonce sur les activités des soignants et les comportements liés à la transmission du VIH des séropositifs clôturent cette revue de la littérature.

Mots clés : Sida – Séropositivité – Annonce – Conseil – Ethique – Afrique – Revue de la littérature.

SUMMARY

DISCLOSURE AND COUNSELLING. REVIEW OF ARTICLES ON AFRICAN EXPERIENCES.

Our aim was to present a review of the literature on the disclosure of his seropositive status to the patient in Africa – including some European and American references – but were confronted by a paradox: disclosure as such (as opposed to counselling) is rarely tackled in the literature despite agreement by all authors that the manner in which it is approached is crucial in ensuring the patient's future compliance with the treatment proposed. After a presentation of both the participants and the objectives of counselling, we then divide the process into four stages for the purposes of analysis: pretesting (assessing the patient's level of knowledge when accurate information on Aids is provided), obtaining consent for the test (which has implications for the counselling pro-

PSYCHOPATHOLOGIE AFRICAINE

cess as a whole), disclosure (including the ambiguity of needing to be truthful yet without mentioning death) and the follow up subsequent to the test (procedures for encouraging the patient to notify his partner). The ethical uncertainties and contradictions (relating to the notification of the partner) as well as the implications of disclosure on carers and the behaviour of HIV-carriers regarding transmission of the virus bring this review of the literature to a close.

Key words : Aids – Seropositivity – Disclosure – Counselling – Ethics – Africa – Review article.