



L'épidémie de VIH/SIDA : en parler ouvertement

Principes directeurs pour la divulgation à des fins
bénéfiques, le conseil au partenaire dans le
respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la
déclaration des cas d'infection à VIH

Résumé d'orientation



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • FNUD • FNUAP • FNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE



Organisation
mondiale de la
Santé

Ce document est un résumé d'orientation de
L'épidémie de VIH/SIDA : en parler ouvertement –
Principes directeurs pour la divulgation à des fins bénéfiques,
le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique,
et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH
(Collection *Meilleures Pratiques* de l'ONUSIDA, Outils fondamentaux),
document que vous pouvez obtenir du Centre d'information de l'ONUSIDA
(également disponible dans d'autres langues)
ou sur le site Internet – voir détails ci-dessous.

ONUSIDA/01.12 F (version française, mars 2001)
ISBN: 92-9173-005-X

Version originale anglaise, UNAIDS/00.36 E, décembre 2000 :

Opening up the HIV/AIDS epidemic
Guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counselling
and appropriate use of HIV case-reporting
Traduction - ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2001.
Tous droits de reproduction réservés. Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (Contacter le Centre d'Information de l'ONUSIDA).

ONUSIDA - 20 avenue Appia - 1211 Genève 27 - Suisse
tél. : (+41 22) 791 46 51 ; fax : (+ 41 22) 791 41 87
Courrier électronique : unaids@unaids.org
Internet : <http://www.unaids.org>

Résumé d'orientation

Face aux effets chaque jour plus dévastateurs du VIH/SIDA sur le bien-être des personnes et des communautés, ainsi que sur le développement, l'espérance de vie et la mortalité infanto-juvénile, de nombreux gouvernements ont revu la nature de leur action contre ce fléau. Certains ont soulevé la question de savoir si oui ou non les principes de *confidentialité* et de *consentement éclairé* entravaient les efforts visant à freiner la progression de l'épidémie. Des préoccupations particulières ont été exprimées concernant la vulnérabilité des femmes, exposées à l'infection par un mari ou un partenaire ignorant son statut sérologique, ou refusant de le révéler ou de pratiquer la sexualité sans risque. D'où les appels à l'adoption de politiques telles que la déclaration nominative des cas de SIDA, la divulgation obligatoire d'une séropositivité et la criminalisation de la transmission délibérée du VIH.

Lors des dernières consultations internationales sur ces questions, il a été confirmé que les principes de confidentialité et de consentement éclairé *ne* constituent *pas* des obstacles à une prévention efficace ni aux programmes de soins. En réalité, appliqués convenablement, ce sont non seulement des principes d'éthique valables, mais également des outils pragmatiques permettant de protéger au mieux les personnes infectées comme les personnes non infectées. Ce sont plutôt le *déni*, la *stigmatisation* et la *discrimination* rattachés au VIH, ainsi que le secret en résultant, qui forment des entraves majeures à une action efficace contre le VIH/SIDA.

Bien que l'épidémie sévisse depuis plus de 15 ans et que la prévalence du VIH soit très élevée dans de nombreuses communautés, le *déni*

perdre aux niveaux national, social et individuel; la *stigmatisation* est toujours aussi forte, et la *discrimination* liée à une séropositivité VIH toujours aussi marquée. Les raisons de la stigmatisation, du déni, de la discrimination ainsi que du secret qui entourent le VIH/SIDA sont nombreuses, et diffèrent d'une culture à l'autre. Toutefois, d'une manière générale, il faut remarquer que le VIH/SIDA est un problème de santé qui renvoie à l'acte sexuel, au sang, à la mort, à la maladie et à des comportements pouvant être illégaux – le commerce du sexe, l'homosexualité, l'injection de drogues. La crainte et les tabous associés à ces sujets débouchent sur le déni, la stigmatisation et la discrimination, et entretiennent un côté secret qui empêche de discuter en privé et dans la communauté les problèmes et les comportements en question.

Le déni amène des personnes à refuser de reconnaître qu'un virus autrefois inconnu les menace, situation exigeant d'eux qu'ils évoquent et qu'ils changent leur comportement intime, éventuellement jusqu'à la fin de leurs jours. Le déni amène également les communautés et les nations à refuser de reconnaître la menace du VIH, et le fait que les causes et conséquences de cette menace vont les obliger à aborder de nombreux sujets complexes et prônant à controverse, par exemple la nature des normes culturelles régissant la sexualité masculine et féminine, le statut économique et social des femmes, la prostitution, les familles séparées à cause de la migration/du travail, les inégalités face à l'éducation et aux soins de santé, la consommation de drogues injectables. La stigmatisation et la discrimination, et le fait que beaucoup ne peuvent disposer d'aucun traitement, amènent les individus à craindre de faire le test VIH et de dévoiler leur état aux professionnels de la santé, qui pourraient les prendre en charge; aux familles et aux communautés, qui pourraient leur apporter un soutien; et aux partenaires

sexuels et d'injection de drogues, afin d'éviter la propagation du VIH.

Le déni, la stigmatisation, la discrimination et le secret sont si présents que «*lever le voile*» sur l'épidémie apparaît clairement comme une nécessité pressante. Comme y parvenir? Il n'est ni possible ni souhaitable de forcer les gens à se faire tester (et à se faire tester de manière répétée, leur vie durant), à révéler leur séropositivité, à changer leur comportement. Il faudrait pour cela créer un état «*policier*» pour la santé, nécessitant un volume considérable de ressources pour le test et la surveillance. Cela ne ferait en outre que contribuer à la pratique clandestine de ces comportements déjà adoptés en cachette et qu'il faut impérativement changer.

Toutefois, il est possible et souhaitable de «*dire*» l'épidémie selon des procédés propres à réduire le déni, la stigmatisation et la discrimination, ainsi qu'à créer un contexte incitant un nombre bien plus important de gens à s'adresser aux services de soins et de prévention; les aidant à changer leur comportement à des fins de prévention, à révéler leur séropositivité à leurs partenaires et à leur famille; et leur permettant de bénéficier de soins et d'appui ainsi que de la compassion à leur égard. Dans ce document,¹ le Secrétariat de l'ONUSIDA et l'OMS proposent à cet effet des façons de procéder au mieux, par le biais de politiques et programmes encourageant:

- **la divulgation à des fins bénéfiques;**
- **le conseil au partenaire, dans le respect de l'éthique;**
- **l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH.**

¹ *L'épidémie de VIH/SIDA : en parler ouvertement* – Principes directeurs pour la divulgation à des fins bénéfiques, le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH (Collection *Meilleures Pratiques* de l'ONUSIDA, Outils fondamentaux, ONUSIDA/OMS, Genève, mars 2001)

En tant qu'organisations du système des Nations Unies, l'ONUSIDA et l'OMS s'engagent à promouvoir et à protéger les droits de la personne, les principes d'éthique et la santé publique. Les orientations proposées ici se fondent sur la croyance ferme que les droits de la personne et les principes d'éthique constituent le cadre par excellence pour préserver la dignité de même que la santé à la fois des personnes infectées par le VIH et des personnes non infectées. En outre, le respect des droits de la personne et des principes d'éthique est essentiel pour créer un environnement réellement propice à la santé publique, dans lequel la majorité des gens, parce que bien incités à le faire, changent de comportement, évitent de contracter ou de transmettre leur infection, et reçoivent des soins. Enfin, l'ONUSIDA et l'OMS adhèrent à l'avis selon lequel on peut et on doit donner aux individus ainsi qu'aux communautés les moyens de régler les problèmes de santé auxquels ils sont confrontés.

Dans le contexte du VIH/SIDA, l'ONUSIDA et l'OMS préconisent la **divulgation à des fins bénéfiques** d'une séropositivité VIH. Il doit s'agir d'une divulgation volontaire; qui respecte l'autonomie et la dignité des personnes affectées; qui préserve la confidentialité, s'il y a lieu; qui ait une issue bénéfique pour l'individu, ses partenaires sexuels ou d'injection de drogues, et pour sa famille; qui débouche sur une plus grande franchise au sein de la communauté à propos du VIH/SIDA; et qui satisfasse aux impératifs de l'éthique pour le plus grand bien des personnes non infectées et des personnes infectées.

Afin d'inciter à la divulgation à des fins bénéfiques, il faudrait créer un environnement dans lequel un nombre accru de gens veulent et peuvent faire le test VIH, bénéficient des moyens et des encouragements nécessaires pour changer leur comportement au vu des résultats de

leur test. Cela peut se faire en créant davantage de services de conseil et de test volontaires (CTV), en incitant à se faire tester, grâce à un meilleur accès aux soins et à l'appui communautaires ainsi qu'aux exemples de vie constructive avec le VIH; et en éliminant ce qui empêche de se faire tester et de révéler son statut sérologique VIH – soit en protégeant les gens de la stigmatisation et de la discrimination.

Il existe déjà un certain nombre de programmes de soins et d'appui communautaires à travers le monde qui sont parvenus à de tels résultats. Il faudrait qu'ils soient reproduits au sein et en dehors des programmes publics. En outre, les gouvernements peuvent faire bien davantage pour inciter à se faire tester, à bénéficier du conseil et à révéler une séropositivité VIH à des fins bénéfiques – tout cela volontairement – en mettant en place des campagnes d'information du public et médiatiques, qui préconisent la tolérance et la compassion; en promulguant des lois et des règlements ainsi qu'en mettant en œuvre des services d'appui juridique et social, propres à protéger contre la discrimination; en soutenant les organisations à base communautaire engagées dans ces activités; et en faisant participer les personnes vivant avec le VIH/SIDA à la formulation ainsi qu'à la mise en œuvre des programmes et politiques relatifs au VIH.

En ce qui concerne le conseil au partenaire (notification au partenaire), l'ONUSIDA et l'OMS préconisent le **conseil au partenaire dans le respect de l'éthique**. Ce conseil se fera avec le consentement éclairé du client index, sans révéler le nom de ce dernier, si possible. Toutefois, il faudra également tenir compte de la conséquence grave pouvant découler de l'absence de conseil aux partenaires – à savoir, l'infection par le VIH.

Parce que le refus d'informer les partenaires peut déboucher sur la transmission du VIH, les programmes de conseil VIH et de conseil aux partenaires supposent des efforts considérables de la part des personnels professionnels pour inciter les personnes séropositives au VIH à informer les partenaires concernés, pour les persuader de le faire et les soutenir dans cette démarche. Dans les rares cas où une personne séropositive au VIH convenablement conseillée refuse d'annoncer sa séropositivité aux partenaires concernés, le dispensateur de soins doit être en mesure de le faire lui-même, sans le consentement du client index, après avoir bien mesuré, dans le respect de l'éthique, les éventuelles conséquences de cette décision, et pris les mesures appropriées. Ces mesures consistent notamment à renouveler les efforts pour persuader le client index d'informer ses partenaires de sa séropositivité VIH, à prévenir le client index que ses partenaires seront informés de la situation, sans révéler son nom si possible; et à garantir un appui social et juridique au client ainsi qu'aux autres intéressés (conjoint, partenaires, membres de la famille), afin de les protéger contre toute violence physique, discrimination et stigmatisation, découlant du conseil au partenaire.

Les gouvernements peuvent faire beaucoup pour créer les conditions incitant à informer les partenaires dans le respect de l'éthique : prévoir des politiques, des lois et des principes directeurs protégeant la confidentialité ainsi que le consentement éclairé, et décrivant clairement les circonstances, limitées, dans lesquelles le conseil au partenaire peut intervenir sans le consentement de l'intéressé; former des dispensateurs de soins ainsi que des conseillers au conseil au partenaire, dans le respect de l'éthique; et accroître le soutien social et juridique aux personnes concernées.

L'ONUSIDA et l'OMS recommandent **l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH**. Il a été suggéré que cette déclaration, et notamment la déclaration nominative des cas d'infection à VIH (c'est-à-dire le fait de signaler aux autorités de santé publique chaque cas de séropositivité VIH, en précisant le nom du patient) pouvait fournir des informations précises sur la propagation du VIH, et permettre de prendre des mesures efficaces pour prévenir l'apparition de nouveaux cas et pour garantir l'accès aux services de santé. Toutefois, dans les endroits où les ressources sont faibles, certains paramètres font que la déclaration des cas de VIH n'offre pas des données précises aux fins de la surveillance et ne débouche pas sur une amélioration de la prévention et des soins. Ces paramètres sont les suivants: le faible accès aux tests VIH ou leur faible utilisation; un système de notification qui se ressent des insuffisances en matière de déclaration des cas (sous-notification), de diagnostic et d'infrastructures préservant la confidentialité; peu ou pas d'accès aux antirétroviraux; et des ressources limitées qu'il serait préférable d'utiliser pour améliorer l'accès au test librement consenti et aux soins, ainsi que pour améliorer les activités de prévention. Dans les pays concernés par de tels paramètres, il est recommandé de *ne pas* procéder à la déclaration des cas d'infection à VIH.

Par contre, lorsqu'ils se penchent sur la question de l'emploi de la déclaration des cas de VIH et d'autres stratégies de surveillance, les pays devraient se référer au cadre pour la **surveillance du VIH de deuxième génération**, selon lequel l'ONUSIDA et l'OMS recommandent d'associer l'utilisation d'outils de surveillance biologique et comportementale, et proposent qu'un pays choisisse une surveillance adaptée, selon ses ressources ainsi que la nature de son épidémie et

de sa riposte sur le plan des soins de santé. En général, ce type de surveillance est d'un bon rapport coût/efficacité compte tenu des ressources humaines et financières à disposition; affine et renforce les initiatives de prévention et de soins; préserve la confidentialité; optimise l'accès aux options disponibles en matière de soins, là où cela est possible; et conduit à la dissémination large et régulière d'informations à la population d'une manière qui évite la stigmatisation et contribue ainsi à «dire» l'épidémie, à éliminer le déni et à renforcer la détermination à combattre le fléau. Dans les pays où les revenus sont faibles, selon l'état de l'épidémie et d'autres facteurs, la surveillance sentinelle du VIH sera vraisemblablement la forme la plus appropriée de surveillance à utiliser.

ONUSIDA/OMS

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) est le principal ambassadeur de l'action mondiale contre le VIH/SIDA. Il unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de sept organisations des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA mobilise les actions contre l'épidémie de ses sept organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts et dans tous les domaines – médical, social, économique, culturel et politique, santé publique et droits de la personne. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, spécialistes/chercheurs et non spécialistes – en vue de l'échange des connaissances, des compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)
ONUSIDA - 20 avenue Appia - 1211 Genève 27 - Suisse
tél. : (+41 22) 791 46 51 ; fax : (+41 22) 791 41 87
Courrier électronique: unaids@unaids.org - Internet: <http://www.unaids.org>