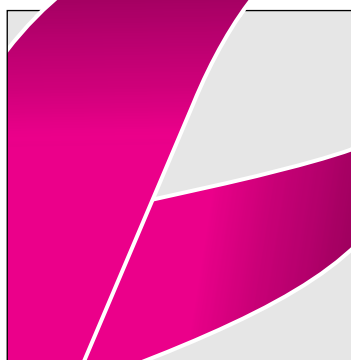


L'épidémie de VIH/SIDA: en parler ouvertement

*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/01.06F (version française, mars 2001)
ISBN 92-9173-042-4

Version originale anglaise, UNAIDS/00.42E, novembre 2000 :
*Opening up the HIV 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).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres.

Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

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**



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

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

ONUSIDA
Genève, Suisse
Avril 2001

Remerciements

Susan Timberlake est l'auteur du présent document. Les avant-projets rédigés par Mark Heywood ont constitué une contribution majeure à cet ouvrage.

Dans ce document, on trouvera les conclusions d'une consultation technique régionale coparrainée par l'OMS (AFRO) et l'ONUSIDA, organisée à Windhoek (Namibie) en août 1999, et relative à la notification, la confidentialité et le VIH/SIDA, ainsi que celles d'une consultation internationale OMS organisée à Genève (Suisse) en octobre 1999, sur la déclaration du VIH et la divulgation d'une séropositivité VIH.

Participaient à la consultation de Genève: Ronald Bayer, Edwin Cameron, Raquel Child, Kevin de Cock, Michaela Figueira, Peter Figueroa, Anand Grover, Sofia Gruskin, Catherine Hankins, Griselda Hernandez, Mark Heywood, Ralf Jurgens, Elly Katabira, Anne Laporte, Shui Shan Lee, Lissette Mendoza, Wilfred Chalamira Nkhoma, Alex Opio, Lane Porter, Donald Sutherland, Wojciech Tomczynski, Sanya Umasa et Kwaku Yeboah.

Les membres du Secrétariat ONUSIDA étaient Awa Marie Coll-Seck, Directrice du Département des Politiques, des Stratégies et de la Recherche, Noerine Kaleeba, Miriam Maluwa, David Miller, Jos Perriens, Susan Timberlake, Jacek Tyszko et Theresa Ryle. Les membres du personnel de l'OMS étaient Daniel Tarantola, Conseiller principal en politique auprès du Directeur général, Alison Katz, Stefano Lazzari, Steven Olejas, Mike Ryan, Eric Van Praag, Eva Wallstam et Regina Winkelmann. Les représentants de l'OMS (AFRO) étaient Patricio Rojas, Mamadou Ball et Oscar Mujica. Le PNUD était représenté par Babacar Kante et l'UNICEF par Leo Kenny.

Remerciements à tous les autres collègues des organismes coparrainants de l'ONUSIDA et d'ailleurs, qui ont apporté une contribution précieuse lors des discussions à la base du présent document.

Le responsable ONUSIDA et Président du groupe de travail ONUSIDA sur la notification et la déclaration du VIH était David Miller. Tous les aspects liés à la publication ont été coordonnés par Andrea Verwohlt, ONUSIDA.

Sommaire

1. Résumé d'orientation	5
2. Introduction	8
Distinction entre confidentialité et secret	10
3. Promouvoir la divulgation à des fins bénéfiques	12
Aperçu	12
Promouvoir la divulgation en améliorant l'accès aux services de conseil et de test VIH volontaires, aux traitements et aux soins	13
Éliminer les entraves à la divulgation d'une séropositivité VIH, en contrant la stigmatisation, la discrimination et le manque de confidentialité	15
Recommandations pour promouvoir la divulgation à des fins bénéfiques	16
4. Promouvoir le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique (notification au partenaire)	18
Aperçu	18
Le conseil au partenaire par le dispensateur de soins sans le consentement du client index	21
Recommandations pour promouvoir le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique	22
5. Emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH	24
Aperçu	24
Recommandations pour l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH	26
6. Conclusion	28
7. Annexe 1: Définition de termes importants	30
8. Annexe 2: Directives générales	35
9. Annexe 3: Liste des recommandations	37
Pour promouvoir la divulgation à des fins bénéfiques	37
Pour promouvoir le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique	38
Pour promouvoir l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH	38
10. Références et autres lectures	40

1 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 infantile-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* perdure 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 prêtant 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, 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.**

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.

2

Introduction

Le VIH/SIDA est une épidémie sans précédent et constitue une urgence de santé publique. Actuellement, dans le monde, on estime à plus de 33 millions le nombre de personnes infectées par le VIH, et à plus de 16 millions le nombre de décès imputables à des maladies liées au SIDA. Dans de nombreux pays où les ressources font défaut, et au sein des groupes marginalisés dans les pays industrialisés, le nombre de nouveaux cas d'infection à VIH continue d'augmenter. Dans certains pays d'Afrique, la morbidité et la mortalité liées au SIDA provoquent d'importants renversements de tendance en matière de développement, de mortalité infanto-juvénile, de survie et d'espérance de vie.¹ A cet égard, et parfois avec un sentiment de désespoir, un grand nombre de gouvernements et de communautés examinent l'efficacité de leurs programmes de lutte contre le VIH/SIDA. Cet examen intervient sur fond de prise de conscience accrue de l'impact énorme du VIH/SIDA sur le bien-être des individus, des familles et des communautés. Il est le signe d'une volonté politique de plus en plus marquée eu égard à la prévention du VIH et à la prise en charge des personnes touchées.

Dans le cadre de cet examen, certains gouvernements se sont intéressés à la question de savoir si oui ou non les principes de *confidentialité* et de *consentement éclairé* contribuaient à la propagation du VIH. Ces principes préoccupent car ils permettent à une personne séropositive au VIH de garder le silence sur son état, de refuser d'en informer ses partenaires sexuels ou d'injection de drogues, les membres de sa famille et la communauté. Les pouvoirs publics ainsi que d'autres ont voulu savoir si ces principes n'entravaient pas les efforts de prévention de la propagation du VIH et s'ils ne priveraient pas de protection les partenaires sexuels ou d'injection de drogues des personnes infectées. On s'inquiète également du fait que le principe de confidentialité contribue à «l'invisibilité» de l'épidémie et au refus d'admettre la réalité du VIH/SIDA au sein des communautés et des nations. En conséquence, les décideurs ont commencé à étudier la mise en place de lois et de pratiques qui autoriseraient des entorses à la confidentialité, ainsi que la notification obligatoire au partenaire et la déclaration nominative des cas d'infection à VIH, au nom de la santé publique; et qui permettraient les poursuites pénales contre les personnes considérées comme ayant propagé le virus délibérément.

Afin de traiter certains de ces sujets de préoccupation, et de donner suite à la demande d'assistance OMS formulée par les Ministres africains de la Santé, l'OMS (AFRO) et le Secrétariat de l'ONUSIDA ont coparrainé une consultation technique régionale sur *la notification, la confidentialité et le VIH/SIDA*, organisée à Windhoek (Namibie) en août 1999. Cette réunion a donné lieu à la rédaction d'une déclaration visant à aider les Ministres de la Santé et d'autres partenaires en Afrique australe à élaborer une politique et des principes directeurs.² En outre, en octobre 1999, le Secrétariat de l'ONUSIDA et l'OMS ont co-organisé une consultation internationale à Genève (Suisse), sur la *déclaration des cas d'infection à VIH et la divulgation d'une séropositivité*. Participaient à cette consultation des épidémiologistes, des responsables de la santé publique, des administrateurs de programmes nationaux de lutte contre le SIDA, des personnes vivant avec le VIH/SIDA, des juristes et des défenseurs des droits de la personne, venus de plus de 20 pays.

Les réunions de Windhoek et de Genève ont confirmé que les principes de confidentialité et de consentement éclairé *ne* contribuent *pas* à la propagation du

¹ Voir *Le point sur l'épidémie de SIDA, décembre 1999* (doc. ONUSIDA/OMS), pages 5, 16 et 17.

² Document intitulé *Technical Consultation on Notification, Confidentiality and HIV/AIDS, Windhoek, Namibia, 4-6 August 1999, Meeting Statement*, disponible auprès de l'OMS ou de l'ONUSIDA (Genève).

VIH/SIDA. En réalité, utilisés à bon escient, avec créativité et de façon culturellement adaptée, la confidentialité et le consentement éclairé peuvent contribuer à freiner la propagation du VIH/SIDA. Ce qui n'est pas le cas du *déni*, de la *stigmatisation* et de la *discrimination*, qui entourent toujours le VIH/SIDA, et qui amènent à *taire* l'épidémie. Ces facteurs entravent à la fois les individus et les communautés dans leurs efforts pour faire face au VIH/SIDA. Il est impératif de venir à bout de ce déni, de cette stigmatisation et de cette discrimination – et du secret qui en découle – et de «normaliser» l'épidémie de VIH/SIDA pour en faire ce qu'elle est, à savoir une infection virale, et une crise majeure qui touche l'humanité, la santé et le développement.

Depuis le début de l'épidémie, on n'a cessé de souligner la pertinence du respect des principes d'éthique dans l'action contre le fléau, tels que la confidentialité et le consentement éclairé. Le fait que l'on se penche à nouveau sur ces principes, à ce stade, traduit une évolution nécessaire et bienvenue, et d'une manière générale souligne la nécessité d'efforts plus intenses pour «lever le voile» sur l'épidémie de VIH/SIDA. En particulier, ce fait met en exergue la nécessité d'inventorier plus clairement les causes et conséquences du *déni*, de la *stigmatisation*, de la *discrimination* et du *secret* qui entourent le VIH/SIDA et nuisent à l'efficacité de la riposte; ainsi que la nécessité de déterminer, de financer et de mettre en œuvre les stratégies qui permettront de venir à bout de ces entraves, et qui déboucheront sur une action de prévention, des soins et un appui plus performants.

Le déni, la stigmatisation, la discrimination et le secret autour du VIH/SIDA perdurent, bien que la prévalence du VIH, ainsi que le nombre des décès dus au SIDA soient élevés dans de nombreux endroits. Ces quatre phénomènes ont plusieurs causes. Individuellement, les gens ne veulent pas reconnaître l'existence du VIH/SIDA dans leur communauté, qu'il constitue une menace personnelle réelle pour eux-mêmes et pour leur famille, qu'ils peuvent être déjà infectés et qu'ils peuvent transmettre le virus à leurs partenaires sexuels et d'injection de drogues. En outre, les gens ne veulent pas faire le test VIH ou révéler leur séropositivité VIH parce qu'ils craignent d'être rejetés par leurs partenaires, de subir la stigmatisation et la discrimination, et/ou d'être accusés d'avoir contaminé d'autres personnes. Enfin, la plupart des gens dans les pays en développement savent qu'ils n'auront pas accès aux médicaments ni au traitement qui pourraient ralentir la progression de la maladie ou soulager les souffrances. C'est ainsi que la crainte et le désespoir sont à l'origine et la conséquence du déni, de la stigmatisation, de la discrimination, et du manque d'accès aux soins – situations qui incitent à rester secret à propos du VIH/SIDA.

Au niveau communautaire, de nombreuses communautés aux ressources maigres mènent un combat contre le VIH/SIDA dans des conditions extrêmement difficiles. Elles souffrent du manque de services de santé et d'éducation – avec notamment des services de conseil et de test volontaires et des campagnes d'information du public insuffisants, en particulier l'information/éducation destinée aux jeunes, aux femmes et aux groupes marginalisés, un accès insuffisant non seulement aux antirétroviraux mais également aux médicaments pour soulager les souffrances provoquées par les maladies liées au SIDA; et du manque d'organisation et d'appui communautaires – notamment le manque d'instruments sociaux et juridiques pour protéger les gens de la discrimination liée au VIH. Ces conditions atteignent des sommets au sein des groupes marginalisés dans les communautés. Ces obstacles entravent gravement les efforts faits par les pouvoirs publics et les communautés pour prévenir la propagation du VIH et offrir soins et appui aux personnes affectées par le VIH/SIDA. Ils renforcent également le déni, le secret, la stigmatisation et la discrimination qui existent.

Les gouvernements et les communautés sont perplexes quant aux moyens de combattre ce déni, cette stigmatisation, cette discrimination et ce côté secret. D'où cet appel à des approches «nouvelles ou différentes» pour contrer l'épidémie, en particulier

dans les régions à forte prévalence. L'obligation de déclarer les cas d'infection à VIH et de révéler une séropositivité VIH, en particulier aux partenaires sexuels mais également à la communauté, a été suggérée, considérant qu'elle constituerait une mesure valable de santé publique. Plus généralement, des discussions ont été entamées aux niveaux national, régional et international, concernant la façon:

- d'inciter à davantage d'ouverture, eu égard au VIH/SIDA, entre individus et au sein des familles et des communautés;
- d'inciter davantage de gens à faire le test VIH, informer des résultats le partenaire sexuel, et prévenir l'apparition d'autres cas d'infection à VIH;
- de mieux protéger les gens non infectés contre la contamination;
- d'améliorer l'acceptation, la prise en charge et le soutien des personnes et des familles affectées par le VIH/SIDA;
- d'améliorer la surveillance épidémiologique du VIH et du SIDA.

Le présent document fait partie du suivi de la consultation technique de Windhoek sur la notification, la confidentialité et le VIH/SIDA, ainsi que de la consultation internationale de Genève sur la déclaration des cas d'infection à VIH et la divulgation d'une séropositivité VIH; et il prend appui sur les données d'expertise et les idées apportées à ces réunions, afin d'aider à répondre à ces questions. Selon ce document, la promotion de **la divulgation à des fins bénéfiques, le conseil au partenaire sexuel et l'emploi approprié de la déclaration des cas de VIH** sont autant de mesures essentielles et efficaces si l'on veut «dire» l'épidémie de VIH/SIDA.

Le Secrétariat de l'ONUSIDA et l'OMS proposent des principes directeurs relatifs à ces questions, dans un contexte de respect des droits de la personne et des principes d'éthique, de santé publique et d'habilitation des communautés. Un tel contexte est de nature à protéger la santé et la sécurité des individus infectés ou non infectés, ainsi que la santé publique, parce qu'il crée un climat incitant la plupart des gens à faire le test VIH, à changer de comportement afin d'éviter soit de contracter l'infection soit de la transmettre à d'autres; donnant aux personnes infectées la force et la volonté de révéler leur état dans l'optique d'éviter la propagation du VIH; avec à la clé une prise en charge et la compassion. Un tel contexte aidera à «dire» l'épidémie, à éliminer le déni, la stigmatisation, la discrimination et l'atmosphère de secret entourant le VIH/SIDA, et à concevoir des programmes permettant aux pouvoirs publics, aux communautés et aux individus de s'attaquer aux causes et aux conséquences du VIH/SIDA de la façon la plus efficace et la plus humaine possible.

Distinction entre confidentialité et secret

Il est important au départ de distinguer «confidentialité» et «secret». La confidentialité est un principe d'éthique particulièrement pertinent en matière de soins de santé³. Selon ce principe de confidentialité, une personne a droit à une vie privée, avec des secrets personnels d'ordre physique et psychologique; mais la confidentialité est également fondamentale pour une relation de confiance entre le patient/client et le dispensateur de soins, et pour l'efficacité de nombreuses interventions de santé publique reposant sur cette relation. C'est seulement si elle a la certitude que le dispensateur de soins respectera le principe de confidentialité qu'une personne se déci-

³ La confidentialité est un devoir éthique dans le cadre de la relation médecin/patient et en milieu médicalisé; mais elle en est également dans d'autres domaines professionnels tels que le travail social, la psychiatrie, la psychothérapie et l'exercice du droit, ainsi que dans la recherche impliquant des êtres humains.

dera à lui confier des informations pouvant être cruciales pour déterminer le traitement et la prise en charge clinique appropriés.

Ainsi, depuis longtemps les professionnels de la santé acceptent et respectent ce devoir qui est le leur de protéger impérativement le caractère confidentiel des informations concernant leurs patients. En raison de cet impératif de confidentialité permettant d'offrir des soins de santé efficaces, les professionnels de la santé reconnaissent également que, normalement, ils ne devraient dévoiler des informations très personnelles, comme une séropositivité VIH, qu'avec le consentement éclairé du patient.

Toutefois, le principe de confidentialité n'est pas sans limites, et certaines situations amènent à ne pas s'y tenir. C'est notamment le cas lorsque des informations indispensables et pertinentes doivent être partagées par les professionnels de la santé qui sont chargés de la prise en charge clinique d'une personne. Souvent un petit groupe de professionnels, habituellement dans un hôpital ou un dispensaire, détiendra des informations confidentielles concernant un client, et notamment son statut sérologique vis-à-vis du VIH, qui seront essentielles pour traiter ce cas avec toute l'efficacité voulue, mais ces informations ne sortiront pas de ce groupe de professionnels. Autre situation amenant à briser la confidentialité sans le consentement du patient: lorsqu'il est clair que le comportement du patient peut nuire à une tierce personne. En pareil cas, deux principes d'éthique sont en conflit: celui de la confidentialité, et celui de ne pas nuire; il faut alors procéder à une évaluation, difficile mais nécessaire, des préjudices et des avantages potentiels pour les intéressés, qui se rattachent à chacun de ces deux principes d'éthique, afin de déterminer quelle conduite adopter.⁴ Dans le présent document, on trouvera une étude complète sur les moyens de gérer ces cas relativement rares dans le contexte du VIH/SIDA.

Il convient de distinguer les principes éthiques de confidentialité et de consentement éclairé, qui sont bénéfiques sur le plan privé et de la santé publique, du «secret» – situation s'expliquant souvent par la crainte, la honte et le sentiment de vulnérabilité. La décision de garder le secret, ou non, repose uniquement sur les motifs personnels de ceux qui le détiennent. Comme on l'a vu plus haut, les motifs qui poussent à garder le secret dans le contexte du VIH/SIDA sont non seulement la crainte et la honte, mais également le déni, et la crainte d'être rejeté, la stigmatisation et la discrimination. Vu la mesure dans laquelle le secret nuit aux personnes infectées comme aux personnes non infectées et compromet l'aptitude des familles et des communautés à faire face au VIH/SIDA de façon constructive, il doit être combattu. L'ONUSIDA et l'OMS pensent que la meilleure façon de contrer le secret entourant le VIH/SIDA, ainsi que la stigmatisation, le déni et la discrimination qui se rattachent à cette maladie, consiste à s'engager nettement plus par rapport à la *divulgence à des fins bénéfiques, au conseil au partenaire dans le respect de l'éthique et à l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH* (voir ci-après).

⁴ Pour en savoir plus sur ces questions dans le contexte du VIH, voir Jürgens R. *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*. Montréal, Réseau juridique canadien VIH/SIDA et Société canadienne du SIDA, 1998, pages 209-224 ; *Confidentialité*, No 17 de la série de 19 feuillets d'information sur le test du VIH. Montréal, Réseau juridique canadien VIH/SIDA, 2000.

3 Promouvoir la divulgation à des fins bénéfiques

Aperçu

«**D**ivulgaration» est un terme neutre. Dans le contexte du VIH/SIDA, il correspond à l'acte d'informer un individu ou une organisation (par exemple, une autorité sanitaire, un employeur, une école) de la séropositivité d'une personne, ou bien au fait que cette information est communiquée, d'une façon ou d'une autre, par la personne elle-même ou par un tiers, avec ou sans consentement (extrait de **Définition des termes importants** à l'Annexe 1).⁵

Toutefois, la divulgation d'une séropositivité peut être bénéfique ou préjudiciable dans sa finalité et ses conséquences. On peut parler de divulgation à des fins bénéfiques lorsqu'une personne séropositive au VIH informe de son état un partenaire sexuel à des fins de prévention, ou informe sa famille, les membres de sa communauté et les agents de santé afin de partager une information personnelle capitale et d'obtenir un soutien. Ou bien il peut s'agir d'un agent de santé qui fournit confidentiellement des informations sur un cas de VIH/SIDA à d'autres agents de santé qui participent à la prise en charge du patient; à une autorité sanitaire à des fins de surveillance; ou, s'il y a lieu, au partenaire d'une personne séropositive afin d'éviter qu'il ne soit contaminé (voir section ci-après sur le conseil au partenaire).

On parlera de divulgation préjudiciable lorsqu'elle est faite sans le consentement de la personne qui est séropositive, et qu'elle a des conséquences funestes pour cette dernière – stigmatisation, abandon, violences physiques, perte de l'emploi ou du logement, et autres formes de discrimination. Une divulgation dans ces conditions peut également entraver les activités de prévention et de soins. S'il y a crainte d'un dépistage forcé, ou bien de la divulgation sans garantie de la confidentialité, les gens éviteront les services de conseil et de test VIH, ainsi que les services de traitement et d'appui, car y recourir peut signifier que leur statut sérologique VIH sera connu contre leur gré et qu'ils subiront la stigmatisation, la discrimination, une atteinte à leur vie privée et d'autres effets négatifs. C'est ainsi que la crainte du manque de confidentialité et de la divulgation forcée éloignent les gens des services anti-VIH, ce qui réduit les chances de donner aux gens les motivations et les moyens nécessaires pour changer leur comportement afin d'éviter de contracter ou de transmettre l'infection. Cette crainte peut également éloigner les gens d'autres services de santé, tels que les soins prénatals ou le don du sang.

L'ONUSIDA et l'OMS préconisent la **divulgation à des fins bénéfiques**. Il s'agira d'une divulgation volontaire; qui respecte l'autonomie et la dignité des personnes affectées; préserve la confidentialité comme il se doit; a un effet bénéfique pour ces personnes, *ainsi que* pour leur famille et les partenaires sexuels ou d'injection de drogues; aboutit à une plus grande ouverture dans la communauté en ce qui concerne le VIH/SIDA; et satisfait aux impératifs éthiques de la situation où il y a nécessité de prévenir la transmission du VIH à des tiers.⁶ Cette divulgation à des fins bénéfiques, caractérisée par sa nature volontaire et la confidentialité, ne fait pas que respecter des principes d'éthique; elle va aussi directement dans le sens de la santé publique, car elle incite les gens à s'adresser aux ser-

⁵ Extrait de *Questions and Answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV Serostatus and/or AIDS, Public Health and Human Rights Implications*. Genève, OMS/ONUSIDA, juin 1999 (UNAIDS/00.26E).

⁶ Pour examiner les cas où il peut être approprié de révéler le statut sérologique VIH d'une personne sans son consentement, afin de prévenir la transmission du VIH à des tiers, voir section sur le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, à la page 18.

vices de prévention et de prise en charge de l'infection à VIH. Il se crée alors un climat de confiance entre les dispensateurs de soins et ceux qui ont besoin des services anti-VIH; les craintes de ces derniers se dissipent et on les respecte en tant que personnes qui peuvent et veulent prendre les bonnes décisions concernant leur comportement. La divulgation à des fins bénéfiques va également dans le sens de la levée du voile sur l'épidémie de VIH/SIDA. A mesure que davantage de gens se sentiront aptes et disposés à révéler leur état, il se formera un nombre imposant de personnes et de familles au sein d'une communauté, voire d'une nation, qui se déclareront ouvertement prêtes à s'attaquer à l'épidémie d'une façon constructive et utile. Il en résultera moins de discrimination, de stigmatisation, et de secret.

Néanmoins, promouvoir la divulgation à des fins bénéfiques et inciter les gens à s'adresser aux programmes de soins et de prévention appelle des conditions préalables. Les gens doivent pouvoir accéder aux services de conseil et de test volontaires (CTV), grâce auxquels ils connaîtront leur statut sérologique VIH et bénéficieront d'un soutien et d'un aiguillage pour gérer cette annonce. En outre, ils doivent avoir une motivation pour chercher à connaître leur statut – par exemple, savoir que cela leur ouvrira l'accès à un soutien social plus important, aux options en matière de soins, et leur permettra de mener une vie gratifiante, qu'ils soient séronégatifs ou séropositifs. Enfin, ils doivent être débarrassés de la crainte de la stigmatisation et de la discrimination, si le résultat au test VIH est positif.

Promouvoir la divulgation, en améliorant l'accès aux services de conseil et de test VIH volontaires, aux traitements et aux soins

On estime que, dans les pays à faibles revenus, jusqu'à 90% des personnes porteuses du virus ignoreraient leur séropositivité.⁷ Cela est dû en grande partie au fait qu'il existe peu de services de conseil et de test volontaires à la disposition des populations les plus touchées par le VIH/SIDA. Toutefois, même là où le dépistage est disponible, beaucoup de gens ne veulent pas se faire tester car ils ont le sentiment de n'avoir rien à gagner en connaissant leur séropositivité. Les pauvres n'auront guère accès aux traitements contre le VIH/SIDA ni aux soins. En outre, ils s'exposent à la stigmatisation et à la discrimination, si le résultat au test VIH est positif, comme mentionné ci-dessus.

Toutefois, même dans les endroits où les ressources sont faibles, on peut faire beaucoup pour améliorer l'accès au conseil, au test VIH, aux traitements et aux soins, même s'il faut pour cela déplacer des ressources des programmes et activités traditionnels de lutte contre le VIH/SIDA. Premièrement, il faut investir davantage dans la création de services de conseil et de test volontaires dans les communautés. Deuxièmement, il faut trouver des moyens d'inciter les gens à subir le test – par exemple, des services communautaires offrant appui, traitement et soins. Enfin, il faut éliminer ce qui dissuade de se faire tester, notamment la stigmatisation et la discrimination.

Comme on l'a déjà noté, il n'y a pas suffisamment de services de conseil et de test volontaires (CTV) dans les communautés qui en ont le plus besoin.⁸ Il faudrait consacrer une plus grande partie des ressources des programmes nationaux de lutte contre le SIDA à la création de ces services,⁹ ce qui implique plusieurs éléments. Parmi les plus importants: que

⁷ Voir *Zambia sexual behaviour survey 1998*. Republic of Zambia, MEASURE and Central Statistical Office, 45; Tyndall et al., *Evaluation of AIDS control strategies in women attending a family planning clinic in Nairobi, Kenya*. Conférence internationale sur le SIDA, 1996 (extrait No We.D.3760).

⁸ Pour en savoir plus sur les services de CTV disponibles, voir *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA*. Genève, juin 2000 (ONUSIDA/00.13F).

⁹ Voir *Report of the Meeting of Theme Groups on International Partnership against HIV/AIDS (IPAA) in Africa*, Nairobi, 24-27 janvier 2000, p. 8, rapport dans lequel on invitait à accélérer la recherche opérationnelle sur le CTV et sur la prévention de la transmission mère-enfant «afin que ces interventions soient centrales dans le cadre de la mise en œuvre de l'IPAA»; disponible auprès de l'ONUSIDA, Genève.

les services de CTV soient intégrés aux services existants le cas échéant (par exemple, les soins prénatals, les dispensaires contre les infections sexuellement transmissibles (IST), les dispensaires pour la santé de la famille); qu'ils soient conviviaux (en particulier pour les jeunes et les femmes); qu'ils soient accessibles aux groupes marginalisés – par exemple les pauvres, les populations rurales, les professionnel(le)s du sexe, les consommateurs de drogues injectables, les migrants); et qu'ils soient conçus de façon à relier l'individu les utilisant à d'autres options en matière de soins et d'appui – aiguillage vers des services anti-IST, groupes d'appui, programmes familiaux de proximité.¹⁰ La création et la disponibilité de ces services constituent une condition préalable si l'on veut que les gens connaissent leur statut sérologique VIH et trouvent les moyens de gérer la nouvelle de façon constructive, et notamment en révélant leur état.

Toutefois, l'existence des services de CTV ne suffit pas en soi à attirer les gens vers le dépistage du VIH. Il faut des motivations, notamment des services de soins, de traitement et d'appui plus nombreux et plus abordables financièrement parlant. Dans les endroits où les ressources font défaut, les traitements, sous forme de médicaments, et les options en matière de soins sont très limités. Toutefois, ces obstacles peuvent en partie être surmontés par des programmes communautaires novateurs et exhaustifs. De tels programmes vont au-devant des familles affectées, offrent le conseil et le test volontaires et confidentiels, ont des groupes d'appui, assurent des visites à domicile, un suivi et la participation de personnes vivant avec le VIH/SIDA aux activités de prévention et de soins. Ils peuvent également proposer des modèles de vie constructive avec le VIH/SIDA, selon lesquels les gens tirent le maximum de leurs ressources sociales et personnelles, vivent du mieux possible dans le présent et envisagent l'avenir avec réalisme.

On peut trouver des exemples de ces programmes communautaires efficaces en Ouganda, en République-Unie de Tanzanie et en Thaïlande, où les campagnes menées par les organisations non gouvernementales (ONG) afin d'inciter à faire le test VIH ont généré une plus grande franchise et un débat plus ouvert à propos du VIH.^{11 12 13} Dans les régions de ces pays où le test VIH a été rendu raisonnablement accessible aux communautés affectées, le lien synergique a été confirmé entre la réduction de la stigmatisation, un dépistage volontaire accru et l'incitation à révéler son statut sérologique VIH. Chacune de ces activités renforce les autres et débouche sur un nombre accru de personnes bénéficiant du conseil et du test volontaires ainsi que d'un appui.^{14 15} D'où une tendance à révéler plus volontiers sa séropositivité (au conjoint, à l'amant(e), aux membres de la famille, aux amis et aux dispensateurs de soins), l'adoption d'un comportement à faible risque et l'envie de vivre de façon constructive^{16 17}.

¹⁰ Voir *Conseil et test volontaires (Actualisation)*. Genève, ONUSIDA, mai 2000 (WC 503.6).

¹¹ *Etudes de cas de l'ONUSIDA, Savoir c'est pouvoir: Le conseil et le test volontaires en Ouganda*. Genève, mars 2000 (ONUSIDA/99.8F).

¹² Vollmer N, Valadez J. A psychological epidemiology of people seeking HIV/AIDS counselling in Kenya: an approach for improving counselling training. *AIDS*, 1999, 13:1557-1567.

¹³ Kallidjian L, Jekel J, Friedland G. End-of-life decisions in HIV positive patients : the role of spiritual beliefs. *AIDS*, 1998, 12:103-107.

¹⁴ Meursing K, Sibindi F. Condoms, family planning and living with HIV in Zimbabwe. *Reproductive Health Matters*, 1995, 5:56-62.

¹⁵ Meursing K. *A World of Silence. Living with HIV in Matabeleland, Zimbabwe*. Pays-Bas, Royal Tropical Institute, 1997.

¹⁶ Lie G, Biswalo P. Positive patient's choice of a significant other to be informed about the HIV test result : findings from an HIV/AIDS counselling programme in the regional hospitals of Arusha and Kilimanjaro, Tanzania. *AIDS Care*, 1996, 8(3):285-296.

¹⁷ TASO Ouganda. *The Inside Story. Participatory Evaluation of the HIV/AIDS Counselling, Medical and Social Services 1993-94* (WHO/GPA/TCO/HCS/95.1).

Lorsque ces programmes sont bien intégrés dans la communauté et répondent aux besoins, ils peuvent influencer profondément sur la façon dont le VIH/SIDA est perçu aux niveaux individuel, familial et communautaire. Les modèles de vie constructive, ainsi que la participation active des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA, aident à changer d'attitude – à passer de la stigmatisation et de la discrimination, au respect et à l'appui. Les familles et les communautés affectées sont en mesure d'affronter la situation, sont aidées à la gérer au mieux, et le membre de la famille qui est séropositif peut toujours se joindre aux efforts familiaux et communautaires. Cela contribue à éliminer la stigmatisation et à changer les perceptions que le grand public a du VIH et des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Et par là même, les gens qui ignorent leur statut sérologique VIH sont plus nombreux à se présenter volontairement aux points de conseil et de dépistage.

En conséquence, il faut investir davantage dans la création de structures de dépistage du VIH, ainsi que dans l'appui aux programmes communautaires qui instaurent un climat d'entraide et incitent les gens à sauter le pas pour bénéficier du test, du conseil, de soins, d'un traitement et d'un appui. Ensuite la divulgation à des fins bénéfiques deviendra plus habituelle, et favorisera la prévention (protection des personnes non encore infectées), ainsi que l'apport de soins et d'appui aux personnes déjà infectées.

Éliminer les entraves à la divulgation d'une séropositivité VIH, en contrant la stigmatisation, la discrimination et le manque de confidentialité

Bien que des millions de personnes dans le monde soient infectées par le VIH, une honte, un secret et une crainte considérables entourent encore le VIH; les personnes vivant avec le VIH et le SIDA sont très stigmatisées. Le VIH est également à l'origine de violations des droits de la personne et d'actes discriminatoires. Du fait de cette stigmatisation et de cette discrimination, les personnes *qui connaissent* leur statut sérologique VIH ont peur de le révéler, craignant la perte de leur emploi, le rejet social, la violence et les menaces pour leur vie, ainsi que d'autres conséquences néfastes. Ceux qui *ne connaissent pas* leur statut sérologique ont peur de se faire tester, craignant que les résultats soient divulgués contre leur gré et qu'ils aient à subir la stigmatisation et la discrimination.

En conséquence, afin de favoriser le dépistage volontaire, la divulgation à des fins bénéfiques et l'utilisation des services de lutte contre le VIH, il faut éliminer ces éléments dissuasifs que constituent la stigmatisation, la discrimination et l'absence de confidentialité. Beaucoup de mesures peuvent être prises pour réduire la stigmatisation et la discrimination. Parmi les plus sous-utilisées, on citera les campagnes d'information du public *spécialement* axées sur la promotion de la tolérance, de la compassion et de la non-discrimination. Bien que le monde ait été inondé d'informations concernant le fait que le VIH ne se transmet pas par hasard, cela n'a pas suffi à apaiser la crainte ressentie vis-à-vis du VIH/SIDA et des personnes qui vivent avec le virus. Il faudrait mener des campagnes d'information du public avec des messages créatifs, attractifs, puissants, contre la discrimination et la stigmatisation. Il serait également bon d'organiser des débats publics sur le VIH/SIDA ainsi que des groupes de discussion communautaires, consacrés à la compassion, à la tolérance et à l'appui.

Là où une protection existe contre la violence et la discrimination, des personnalités célèbres (acteurs, politiciens, athlètes), y compris ceux qui vivent avec le VIH, doivent participer aux campagnes publiques. La participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA aux campagnes publiques, et aux activités politiques, programmatiques et

communautaires, est capitale pour donner un visage humain à l'épidémie, pour réaffirmer la valeur des personnes vivant avec le VIH/SIDA et pour changer les attitudes stigmatisantes. Elle permet également de garantir que les politiques et les programmes cadreront avec les besoins et les réalités des personnes affectées par le VIH/SIDA.¹⁸

D'autres mesures peuvent être prises au niveau national, telles que la promulgation de lois et de politiques contre la discrimination liée au VIH¹⁹ et contre les violations de la confidentialité et du consentement éclairé. La formation et la sensibilisation des professionnels qui travaillent avec les personnes affectées par le VIH/SIDA sont des mesures essentielles. C'est souvent de la part de ces professionnels que les personnes affectées par le fléau subissent la pire des attitudes discriminatoires, bien qu'ils aient la responsabilité éthique et professionnelle de traiter les personnes séropositives avec dignité et compassion, et de protéger convenablement la confidentialité des informations concernant ces dernières. Les professionnels clés qui pourraient bénéficier d'une formation en matière de non-discrimination, de confidentialité et de consentement éclairé sont les dispensateurs de soins, la police, les prestataires de services sociaux, les avocats et les juges.

Il faut donner aux agents de santé davantage de moyens pour gérer la prise en charge médicale et psychologique des clients vivant avec le VIH/SIDA.²⁰ Il faudrait notamment les former à l'application des précautions universelles contre la transmission des maladies infectieuses, et leur donner les moyens de les appliquer, puisque c'est la crainte de la transmission du VIH qui conduit souvent à la stigmatisation et à la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA parmi les personnels de santé. L'expérience montre que cette formation ne peut avoir de véritable impact que si l'on procède régulièrement au suivi et à la mise à jour du personnel pour que les procédures de lutte contre les infections soient effectivement respectées.²¹

Recommandations pour promouvoir la divulgation à des fins bénéfiques

- Organiser des campagnes d'information du public et des débats communautaires visant à promouvoir la tolérance, la compassion et la compréhension, et à évacuer la crainte, la stigmatisation et la discrimination.
- Encourager la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA aux campagnes d'information du public ainsi qu'à la formulation des programmes et politiques relatifs au VIH.
- Créer davantage de services de conseil et test volontaires, et notamment dans les zones rurales et pour les groupes marginalisés.
- Soutenir les organismes gouvernementaux, les ONG et les organisations à base communautaire (OBC), afin de rendre plus largement disponibles les services communautaires – CTV, action auprès des familles, soutien communautaire, vie constructive, groupes d'appui et les différentes options en matière de soins.
- Amener les médias à parler du VIH/SIDA d'une façon responsable, non discriminatoire, sans chercher à faire du sensationnel.²²

¹⁸ Pour en savoir plus sur la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA, voir *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA – Le concept « GIPA »*. Genève, octobre 1999 (ONUSIDA/99.43F).

¹⁹ Voir *Guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/SIDA, la législation et les droits de l'homme*. Genève, ONUSIDA/UIP, 1999 (ONUSIDA/99.48F).

²⁰ Pour avoir des exemples et d'autres éléments, voir Bharat, Shalini, *HIV/AIDS Related Discrimination, Stigmatisation and Denial in India – A study in Mumbai and Bangalore*, 1999, disponible auprès de l'ONUSIDA, Genève.

²¹ Voir Miller, D. *Dying to Care ? : Work, Stress and Burnout in HIV/AIDS*. Londres, Routledge, 2000.

- Former les agents de santé à la prise en charge du VIH et aux précautions universelles, à la manifestation d'attitudes de non-discrimination, d'acceptation et de compassion, ainsi qu'aux principes de confidentialité et de consentement éclairé.
- Former d'autres professionnels (travailleurs sociaux, police, juristes, juges) à ces attitudes de non-discrimination, d'acceptation et de compassion, ainsi qu'aux principes de confidentialité et de consentement éclairé.
- Former les personnels clés dans les milieux de l'emploi autres que celui de la santé, et notamment les administrateurs des ressources humaines dans l'industrie, à la promotion de pratiques non discriminatoires sur le lieu de travail.²³
- Promulguer des lois, des directives administratives et des codes déontologiques, ou réformer ce qui existe déjà, de façon à interdire la discrimination liée à une séropositivité VIH et les violations de la confidentialité.
- Créer des services d'appui juridique pour les victimes de la discrimination sur la base du statut sérologique VIH.

²² Adam G, Harford N. *Radio et lutte contre le SIDA: Le moyen de faire une différence. Guide pratique pour diffuseurs radiophoniques, personnels médicaux et bailleurs de fonds*. Genève, ONUSIDA/Media Action International, 1999.

²³ Pour avoir un exemple de ce type d'activité, voir *Intersectoral Committee on AIDS and Employment/OATUU: Labour Relations Regulations on HIV/AIDS and Employment*. Zimbabwe, ICAE/OATUU, janvier 1999 (SI 202 1998).

4 Promouvoir le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique (notification au partenaire)

Aperçu

Par conseil au partenaire, ou notification au partenaire,²⁴ on entend le fait de contacter les partenaires sexuels ou d'injection de drogues d'une personne séropositive (souvent appelée dans ce contexte: client/patient «index»), afin de les informer qu'ils ont peut-être été exposés au VIH et de les inciter à consulter pour bénéficier du conseil et du test VIH, et, s'il y a lieu, d'un traitement.²⁵ En procédant ainsi, l'idée est de:

- prévenir la transmission du VIH à des gens qui peuvent être exposés soit sexuellement, soit de par l'utilisation commune d'aiguilles/de seringues;
- pouvoir offrir aux personnes vivant avec le VIH ou le SIDA une meilleure prise en charge et un meilleur soutien.²⁶

Le partenaire peut être informé par le client/patient index, par le dispensateur de soins ou par les deux (en association).

Aiguillage par le client/patient index: les personnes séropositives sont incitées à informer les partenaires de leur éventuelle exposition au VIH. Les dispensateurs de soins ne participent pas directement, mais ils contribuent en examinant avec la personne séropositive la nature des informations à transmettre au(x) partenaire(s) et la façon de le faire.

Aiguillage par le dispensateur de soins: la personne séropositive communique le nom du ou des partenaires au dispensateur de soins, qui ensuite les informe directement et confidentiellement. Le dispensateur de soins ne révèle pas le nom de la personne séropositive au partenaire; il informe seulement ce dernier, avec le consentement du client ou patient index, qu'il a vraisemblablement été exposé à l'infection à VIH.

Aiguillage conditionnel: le dispensateur de soins du client ou patient index obtient les noms de ses partenaires sexuels/d'injection de drogues, mais il laisse au client index un certain temps pour les informer lui-même, faute de quoi il se charge de les informer, sans toutefois révéler le nom du client ou patient index concerné. (Pour en savoir plus sur le conseil au partenaire sans le consentement du client index, voir texte ci-dessous, page 21.)

²⁴ La consultation ONUSIDA/OMS sur «HIV Reporting and Disclosure», à Genève, du 20 au 22 octobre 1999, a recommandé d'utiliser «partner counselling» (conseil au partenaire) plutôt que «partner notification» (notification au partenaire), parce que dans certains contextes, «notification au partenaire» est associé à coercition et pressions. Les Centers for Disease Control and Prevention d'Atlanta, en Géorgie (Etats-Unis), utilisent à présent le terme « partner counselling ». Dans ce document, on a traduit par « conseil au(x) partenaire(s)».

²⁵ Voir également Bayer R, Fairchild A. *The Role of Name-based Notification in Public Health and HIV Surveillance*. Genève, 2000 (UNAIDS/00.28E).

²⁶ Voir également «conseil au partenaire» à l'Annexe 1, Définition de termes importants.

La notification/le conseil au partenaire constitue depuis longtemps l'un des aspects possibles de l'action de santé publique contre les IST autres que l'infection à VIH, telles que la syphilis et la blennorrhagie. Comme on l'a indiqué précédemment, il y a actuellement un débat autour de la question de savoir s'il faut, dans le contexte de la transmission du VIH, révéler **obligatoirement** le nom d'une personne séropositive à ses partenaires sexuels ou d'injection de drogues. Cette question est particulièrement cruciale en Afrique et en Asie, où de nombreuses femmes sont infectées par leur mari ou par leur partenaire attiré, qui ne révèle pas son statut sérologique VIH et qui ne pratique pas la sexualité sans risque.

Toutefois, dans l'histoire du conseil au partenaire, il n'existe aucune donnée indiquant clairement que l'information obligatoire du partenaire soit plus efficace pour prévenir la transmission que le conseil volontaire au partenaire. Comme on l'a fait remarquer précédemment, apparemment lorsque les gens pensent qu'ils vont être obligés d'informer leur partenaire ou que leur séropositivité sera révélée sans leur consentement, ils choisissent de ne pas consulter, se privant du dépistage d'une IST, du conseil ou d'autres services de prévention et de soins. Cela est vrai dans le cas de la syphilis et de la blennorrhagie bien que, à la différence de l'infection à VIH, il s'agisse de maladies guérissables, suscitant nettement moins de stigmatisation et de discrimination que le VIH/SIDA. Il est même plus probable qu'une politique de conseil obligatoire au partenaire dissuadera les gens d'utiliser les services de test et conseil VIH, parce qu'ils seront plus portés à craindre le test et la divulgation de leur séropositivité en raison de la stigmatisation et de la discrimination graves rattachées au VIH/SIDA.²⁷

En réalité, dans de nombreux hôpitaux et dispensaires de pays à faibles revenus, la divulgation d'une séropositivité aux partenaires sexuels et à d'autres personnes, telles que les membres de la famille, est faite souvent sans le consentement du client. Pourquoi cela ? Parce que le manque de ressources et de personnel rend impossible le stockage d'informations d'une façon qui respecte la vie privée et/ou parce que les dispensaires de soins ne comprennent pas que la confidentialité et le consentement éclairé sont des règles déontologiques qu'ils doivent respecter, et n'appréhendent pas l'importance de ces règles s'agissant de la prise en charge du VIH/SIDA. Cette inaptitude des autorités sanitaires à protéger la vie privée et l'autonomie des patients dissuade bien des gens dans ces pays de consulter pour bénéficier du conseil et du test VIH, ainsi que d'une prise en charge.

En outre, il n'est ni possible ni pratique de mettre en place un système à grande échelle de conseil obligatoire au partenaire. Il est pratiquement impossible de forcer les gens à se faire obligatoirement tester, et de refaire le test périodiquement, et d'informer continuellement leur partenaire, comme cela s'imposerait. Les gens ne connaissent pas toujours non plus les noms de leurs partenaires sexuels – ou les ont oubliés. Il n'est pas non plus possible de les contraindre à révéler ces noms. Enfin, il est très onéreux de former et d'embaucher du personnel pour rechercher et informer toutes les personnes dont les noms ont été communiqués.

Plus important: il semble que les programmes de conseil obligatoire aux partenaires ne sont pas nécessaires car les programmes de conseil *volontaire* aux partenaires peuvent atteindre les buts cruciaux. Les programmes de conseil volontaire aux partenaires peuvent contribuer à créer un climat de confiance qui attirera les gens vers les services de test et de conseil VIH, afin que davantage de gens connaissent leur statut sérologique VIH. *La plupart* des gens qui s'adressent aux services de santé et qui sont confron-

²⁷ Voir également Rothenberg RB, Pterate JJ. Partner notification for sexually transmitted disease and HIV infection, dans *Sexually Transmitted Disease*, 3ème édition, NY, McGraw-Hill, 1999; Nuwaha et al., Psychological determinants for sexual partner referral in Uganda, qualitative results. *International Journal of STD and AIDS*, 2000, 11:156-161.

tés à la décision d'informer ou non leurs partenaires *acceptent* de le faire, volontairement, après le conseil. Dans le contexte d'un programme de conseil généralement volontaire au partenaire, il est possible de prendre en charge individuellement le petit nombre de personnes qui refusent d'informer leurs partenaires (voir ci-après).

Ainsi, par principe et parce que ce procédé est plus réaliste et plus susceptible de réussir, l'ONUSIDA et l'OMS préconisent le **conseil au partenaire dans le respect de l'éthique**. Le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique est une approche fondée sur le consentement éclairé du client ou patient index dont, si possible, elle préserve la confidentialité – son nom n'est pas révélé aux partenaires. Cette confidentialité sera souvent extrêmement difficile à préserver dans le cas de couples mariés, et nécessite l'offre du conseil et d'un soutien aux deux conjoints, afin de réduire ou d'éliminer le risque de mauvais traitements ou de discrimination. Le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique est une approche qui tient également compte du fait que *ne pas* annoncer la vérité peut avoir une conséquence grave – l'infection éventuelle par le VIH; d'où nécessité de mettre en balance dans le respect de l'éthique les bienfaits et les préjudices potentiels, en cas de refus opposé par une personne séropositive d'informer ses partenaires de son état.

Ainsi, l'ONUSIDA et l'OMS préconisent des programmes de conseil aux partenaires dans le respect de l'éthique, qui:

- font preuve de sérieux et de persuasion, pour amener au conseil aux partenaires;
- donnent au dispensateur de soins, lorsque le client index refuse d'informer son partenaire, les moyens de prendre des décisions conformes à l'éthique, compte tenu des préjudices potentiels et de l'intérêt d'une telle annonce pour chacun des intéressés, et d'entreprendre d'informer le(s) partenaire(s) sans le consentement du client index, dans les circonstances décrites ci-après;
- offrent un soutien social et juridique au client index ainsi qu'aux autres intéressés (conjoint, partenaires, membres de la famille), afin de les protéger des sévices corporels, de la discrimination et de la stigmatisation pouvant découler de l'annonce faite au partenaire dans le cadre du conseil.

En outre, l'ONUSIDA et l'OMS préconisent d'examiner de plus près des concepts et pratiques relatifs au conseil au partenaire qui soient culturellement appropriés, valables sur le plan éthique et servant les objectifs de prévention et de soins. A titre d'exemple, on peut citer le concept de «**confidentialité partagée**». En Ouganda et dans certains autres pays africains, cette notion de confidentialité partagée a été mise au point par des communautés, des ONG et des dispensateurs de soins. La personne touchée par le VIH est incitée à, et choisit volontairement de révéler sa séropositivité à diverses personnes dont elle peut obtenir un soutien. Selon une ancienne conseillère d'Ouganda:

*«La personne qui a le VIH est assurée que la responsabilité de partager l'information est mienne; l'intérêt du partage est qu'un autre être humain est à mes côtés; et c'est moi qui décide ce que je veux dire à qui et quand. Dans le processus d'incitation à révéler sa séropositivité, le dispensateur de soins reconnaît que la personne infectée par le VIH conserve son autonomie par rapport aux décisions à prendre. Mais lorsqu'il y a crainte de révéler sa séropositivité, on essaie de faire avancer les choses par la persuasion».*²⁸

Le but de la confidentialité partagée est de favoriser l'offre d'un meilleur appui, d'une meilleure prise en charge et d'une meilleure prévention aux individus, aux

²⁸ Déclaration de Noreen Kaleeba, Fondatrice de TASO Ouganda, actuellement conseillère ONUSIDA en matière de mobilisation communautaire, à Genève.

familles ainsi qu'aux communautés affectées par le VIH/SIDA. Dans les communautés où la confidentialité partagée est pratiquée par les organisations à base communautaire, on discute plus volontiers et davantage du VIH/SIDA, et la stigmatisation ainsi que la discrimination rattachées au VIH sont moindres. Ce concept a donc permis de «dire» l'épidémie de VIH/SIDA d'une façon positive et utile.²⁹

Le conseil au partenaire par le dispensateur de soins, sans le consentement du client index

Dans certains cas, la personne séropositive (client index) ne souhaite pas informer son ou ses partenaires – et peut même refuser de le faire –, ou elle ne donne pas l'autorisation de le faire au dispensateur de soins. Il est important d'avoir présent à l'esprit que ce refus est le plus souvent dû à la crainte d'être rejeté par les partenaires et la famille, de subir la stigmatisation et la discrimination, et/ou d'être accusé d'avoir contaminé autrui. Peuvent également entrer en jeu le désespoir, les remords et le sentiment de culpabilité. Le refus d'informer les partenaires est très rarement dû au désir d'une personne séropositive d'exposer délibérément une autre personne au risque d'infection à VIH.

Pour certains, le fait que leur partenaire soit mis au courant de leur séropositivité peut avoir des conséquences graves. C'est en particulier le cas des femmes qui vivent dans des sociétés où la femme est désavantagée sur le plan social, économique et juridique du fait de son sexe. Dans ces endroits, on accuse souvent la femme d'être responsable de sa propre infection, ainsi que de celle de son mari/partenaire, bien que ce soit probablement lui qui l'ait contaminée. La divulgation d'une séropositivité peut également déboucher sur des sévices corporels et l'abandon – la femme (et ses enfants) est renvoyée du domicile et ne bénéficie d'aucun soutien social ni matériel. Les femmes peuvent donc avoir des raisons très valables de craindre de révéler leur séropositivité à leur mari/partenaire.³⁰

Vu les conséquences graves que peuvent éventuellement engendrer le conseil au partenaire (discrimination, abandon, violence), de même que l'absence de ce conseil (transmission de l'infection à VIH), il faut former les conseillers et les dispensateurs de soins à prendre des décisions difficiles sur le plan de l'éthique. Dans chaque cas, il faut mettre en balance tous les bienfaits et les préjudices pouvant découler du conseil au partenaire ou du maintien du secret. Dans la plupart des cas, avec le conseil et avec la preuve qu'elle bénéficiera d'un appui, la personne séropositive accepte d'informer les partenaires. A titre d'appui initial, l'annonce de la séropositivité se fera en présence du conseiller et/ou d'un autre membre de la famille qui apportera un soutien, et une protection s'il y a lieu. En outre, il faut un suivi et un aiguillage vers d'autres services d'appui, afin que le couple ou la famille puisse faire face ensemble au VIH.

²⁹ Pour d'autres exemples d'activités à base communautaire illustrant le concept de confidentialité partagée, voir *Espoir et réconfort: six études de cas sur la prise en charge du VIH/SIDA mobilisant les personnes séropositives et les malades, les familles et les communautés*. Genève, octobre 2000 (ONUSIDA/00.41F); et Linkhoff P, Bukanga E, Syamalevwe B, Williams G. Under the Mupundu Tree. *Actionaid Strategies for Hope* (N°14), 1999.

³⁰ Pour plus de détails sur ces points, voir Gielen AC, O'Campo P, et al. A women's disclosure of HIV status: Experiences of mistreatment and violence in an urban setting. *Women's Health*, 1997, 25(3):19-31; Van de Straten A, et al. Couple communication, sexual coercion and HIV risk reduction in Kigali, Rwanda. *AIDS*, 1995, 9:935-944; Temmerman M, Ndinya-Achola J, Ambani J, Piot P. The right not to know HIV-test results. *Lancet*, 1995, 345(8955):969-970.

Dans les cas où le client index refuse d'annoncer sa séropositivité, après des efforts répétés pour le persuader de le faire, et lorsque cette situation met en danger un partenaire dont l'identité est connue du conseiller (en langage juridique «risque identifiable pour un tiers identifiable»), le conseiller doit être autorisé à informer le ou les partenaires sans le consentement du client index. Lorsqu'il prend cette décision, le conseiller doit veiller à l'existence des facteurs suivants:

- L'on a bien expliqué à la personne séropositive (client index) l'importance du conseil au partenaire.
- Le conseil n'a pas induit le changement comportemental souhaité, et notamment la pratique de la sexualité sans risque.
- Le client index a refusé d'informer son ou ses partenaires, ni consenti à ce qu'on le fasse.
- Le risque de transmission du VIH à ce ou ces partenaire(s) identifiable(s) existe bel et bien.
- Le client index a été averti suffisamment à l'avance que le conseiller allait informer ce partenaire.
- L'identité du client index est cachée au partenaire, si cela est possible dans la pratique.
- Un suivi est assuré pour garantir l'apport d'un soutien aux personnes concernées et pour éviter la violence, l'éclatement de la famille, etc.³¹

Recommandations pour promouvoir le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique

On trouvera ci-après une liste de recommandations afin de créer les conditions incitant à l'utilisation du conseil au partenaire dans le respect de l'éthique. Il est très important d'instaurer un environnement social et juridique de nature à promouvoir et à protéger les principes de non-discrimination, de confidentialité, de tolérance et de compassion, comme cela a été décrit dans la section précédente sur la divulgation à des fins bénéfiques. Plus précisément, afin de promouvoir le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, l'ONUSIDA et l'OMS ont formulé les recommandations suivantes:

- Elaborer des politiques nationales et une législation de santé publique en rapport avec le conseil au partenaire, de nature à protéger les principes de confidentialité et de consentement éclairé, et prévoir des dispositions pour les circonstances limitées et clairement définies nécessitant le conseil au partenaire sans le consentement du client index.
- Elaborer une législation de santé publique qui autorise les dispensateurs de soins à décider, compte tenu de chaque cas et des considérations éthiques, d'informer les partenaires sans le consentement du client index, dans certaines circonstances.³²
- Organiser des consultations entre dispensateurs de soins, pouvoirs publics et communautés touchées sur la façon de promouvoir le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, et de protéger les personnes qui révèlent leur séropositivité dans le cadre de cette approche.

³¹ Extrait en grande partie de l'ouvrage intitulé: *Le VIH/SIDA et les droits de l'homme, Directives internationales*. New York et Genève, Nations Unies, 1998 (HR/PUB/98/1): 13, para. 28(g).

³² Ibid.

- Donner une formation et des directives aux dispensateurs de soins et aux conseillers concernant la façon de protéger la confidentialité et le consentement éclairé dans le contexte du conseil au partenaire; de promouvoir le conseil volontaire au partenaire et d'aider au processus; de prendre des décisions éthiques difficiles en cas de refus d'informer le partenaire; et d'informer les partenaires en limitant les effets préjudiciables, avec apport d'un soutien.
- Promouvoir l'instauration de codes déontologiques parmi les dispensateurs de soins et prestataires de services sociaux, prévoyant le respect de la confidentialité et du consentement éclairé dans le contexte du conseil au partenaire, et des peines en cas de conduite contraire à l'éthique.
- Créer des mécanismes de responsabilisation ainsi que des moyens de porter plainte, dans les établissements de santé et dans les communautés, lorsque des dispensateurs de soins et d'autres professionnels informent le partenaire d'une façon contraire à l'éthique.
- Soutenir la mise en œuvre de mesures juridiques et sociales pratiques concernant la vulnérabilité des gens, et en particulier celle des femmes, à la stigmatisation, aux sévices corporels et à l'abandon, et notamment des projets au sein de la communauté qui aideront à fournir des traitements, des soins, un soutien émotionnel et une protection contre la discrimination des personnes impliquées dans le conseil aux partenaires.
- Promouvoir et soutenir les projets communautaires en rapport avec la responsabilité qu'ont les gens de se protéger et de protéger autrui contre l'infection, destinés en particulier aux hommes et aux garçons.

5

Emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH

Aperçu

Certains pays se sont récemment intéressés à la question de savoir s'ils devaient mettre en œuvre une politique de *déclaration nominative des cas d'infection à VIH*. Selon une telle politique, il serait demandé aux dispensateurs de soins de déclarer aux autorités sanitaires, en indiquant les noms, tous les cas d'infection à VIH qu'ils auraient diagnostiqués. (Pour la déclaration des cas, on utilise notamment un code, parfois appelé «identifiant unique», pour chaque cas; ou on fournit des informations sur les cas en préservant l'anonymat.)³³ On a pensé à utiliser ce système comme moyen de «dire» l'épidémie de VIH/SIDA; de réduire le déni; d'améliorer l'accès aux services de prévention et de soins pour les personnes affectées par le VIH/SIDA; et d'obtenir des informations plus précises sur la prévalence et l'incidence du VIH et du SIDA à des fins de surveillance.

Si la déclaration des cas de *SIDA* est pratiquée dans la plupart des pays, la déclaration des cas d'infection à *VIH* est beaucoup moins courante. Bon nombre de pays ont commencé à collecter des informations sur les cas d'infection à VIH au début de l'épidémie, mais ont ensuite abandonné cette pratique lorsque l'infection est devenue très répandue. Cet abandon s'explique par le coût élevé et la complexité de la tenue à jour du système, par le manque de traitement efficace ou d'options en matière de prévention une fois que la séropositivité d'une personne a été mise en évidence, et par le faible avantage supplémentaire que ce système apportait à la surveillance.

Dans les pays *nantis*, la tendance est à l'emploi du système de déclaration des cas d'infection à VIH et de SIDA. Cette tendance est fondée sur le fait que, là où les thérapies antirétrovirales sont disponibles, l'accès et le recours à ces médicaments ont considérablement fait baisser l'incidence du SIDA. En conséquence, les cas de SIDA ne constituent plus une base précise pour calculer l'incidence et la prévalence du VIH. En outre, dans ces pays, la déclaration des cas d'infection à VIH aide à établir le chiffre de ceux qui ont accès aux services et aux traitements appropriés, et notamment l'utilisation des antirétroviraux.

Toutefois, ni la déclaration des cas d'infection à VIH, ni celle des cas de SIDA, avec les objectifs énoncés ci-dessus, n'ont été utiles dans les pays à faibles revenus. A des fins de surveillance, les données collectées à partir de la déclaration des cas de SIDA et d'infection à VIH ont été problématiques. En général, la surveillance du VIH/SIDA suppose collecte, analyse et diffusion régulières d'informations épidémiologiques précises concernant la propagation et la répartition de l'infection à VIH. La surveillance représente un élément majeur de l'action contre l'épidémie, servant plusieurs objectifs importants:

- surveiller les tendances de la prévalence et de l'incidence du VIH au sein des populations;
- évaluer le poids de la morbidité et la mortalité dues au VIH/SIDA;

³³ Pour en savoir plus, voir Annexe 1, Définition de termes importants.

- être en mesure de planifier des programmes de prévention et de prise en charge du VIH, cadrant avec la situation épidémiologique en question;
- fournir des données permettant d'établir des estimations et des projections du nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA, et de la mortalité liée au SIDA;
- surveiller l'impact de l'action nationale contre l'épidémie de VIH/SIDA;
- renforcer la détermination par rapport à la prévention et à la prise en charge du SIDA, en faisant connaître le nombre de personnes affectées ainsi que leurs besoins.

Mais dans bon nombre de pays, les données issues de la déclaration des cas d'infection à VIH et de SIDA n'ont pas servi les objectifs de surveillance énoncés ci-dessus, en grande partie pour les raisons suivantes:

- Moins de 10% des personnes porteuses du VIH ont fait le test, donc la plupart ignorent leur état.
- De nombreuses personnes ne veulent pas connaître leur statut sérologique VIH, vu la stigmatisation et la discrimination qui se rattachent à un résultat positif, et sachant qu'elles n'auront pas accès aux traitements ni aux soins.
- Au niveau des dispensateurs de soins, il y a des insuffisances au niveau du diagnostic et de la déclaration des cas d'infection à VIH et de SIDA; des dispensateurs de soins peuvent hésiter à déclarer les cas nominativement pour des raisons de confidentialité et de respect de la vie privée.
- Par contre, lorsque l'information est fournie anonymement afin d'éviter les entorses à la confidentialité, le même cas peut éventuellement être déclaré plusieurs fois.
- L'insuffisance des moyens et des infrastructures ne permet pas de préserver la confidentialité, que ce soit pour la déclaration nominative ou pour la déclaration codée, ce qui dissuade encore plus les gens de se présenter pour se faire tester.

Tout cela fait que, dans les pays où les ressources sont faibles, la déclaration des cas d'infection à VIH n'est pas fiable.

Les défenseurs de la déclaration des cas d'infection à VIH en évoquent les bienfaits potentiels, en termes de prévention et d'amélioration de l'accès aux soins. Toutefois, déclarer les cas d'infection à VIH aux autorités sanitaires n'apporte pas forcément un plus au client ou à la communauté; cette pratique risque en revanche de détourner des ressources qui pourraient être utilisées pour des stratégies de prévention et de soins plus efficaces. Ainsi, là où les ressources sont limitées, il faut trouver le juste équilibre dans l'utilisation des diverses stratégies de prévention qui ont des coûts et des degrés d'impact différents. Des stratégies telles que les campagnes d'information du public, l'éducation des jeunes et la distribution de préservatifs représentent des moyens d'atteindre un nombre massif de personnes, à des fins de prévention et de soins, qui sont relativement d'un bon rapport coût/efficacité. La déclaration des cas est quant à elle onéreuse, et n'améliore pas en soi l'accès aux services de prévention et de soins. Pour être efficace en termes de prévention et de soins, la déclaration des cas doit être intégrée de façon significative à toute une série de services en rapport avec le VIH, tels que le CTV, les services d'appui social et sanitaire pour les personnes séropositives au VIH et/ou souffrant de maladies liées au SIDA, et à un meilleur accès aux médicaments et traitements liés au VIH.

Compte tenu de ces considérations, l'ONUSIDA et l'OMS recommandent la déclaration des cas d'infection à VIH uniquement là où certaines conditions sont réunies, à savoir:

- large accès aux tests VIH et utilisation très répandue de ces derniers;
- protection contre les manquements à la confidentialité, de façon à ne pas détourner du dépistage ni de la déclaration;
- accès à des soins efficaces, et notamment les antirétroviraux;
- capacité au sein du système de santé de collecter des données précises, de les compiler et de les analyser, et d'agir en conséquence – suivi des cas, notamment.

Toutefois, même lorsque ces conditions sont réunies, il est indispensable d'associer à la déclaration des cas de SIDA des études de la prévalence du VIH au sein de groupes de population sentinelles, ainsi que des données comportementales afin de fournir des informations d'une qualité suffisante pour suivre les tendances de l'épidémie et le fardeau de la morbidité.

D'une manière générale, l'ONUSIDA et l'OMS recommandent que tel ou tel pays choisisse un mode de surveillance du VIH/SIDA adapté à ses besoins et à ses ressources. Il s'agira d'une surveillance d'un bon rapport coût/efficacité, compte tenu des ressources financières et humaines disponibles; qui affine et renforce les efforts de prévention et de soins; qui préserve la confidentialité; qui contribue à améliorer au maximum l'accès aux options disponibles en matière de soins, là où cela est possible; et qui débouche sur la diffusion large et régulière d'informations sur le VIH/SIDA auprès de la population, d'une façon non stigmatisante contribuant à «dire» l'épidémie, à réduire le déni et la discrimination, et à accroître l'engagement par rapport aux efforts de prévention et de soins. Dans les pays où les ressources sont maigres, selon l'état de l'épidémie, cela suppose vraisemblablement le recours à une forme de surveillance sentinelle (voir description à l'Annexe 1, Définitions de termes importants). Les *Directives OMS/ONUSIDA pour la surveillance de deuxième génération du VIH* fournissent un cadre complet pour l'étude des options en matière de surveillance.³⁴

Recommandations pour l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH

- Dans les pays dont les ressources sont faibles, où l'accès au dépistage du VIH ainsi qu'aux traitements efficaces est limité, et où l'infrastructure insuffisante ne permet pas de préserver la confidentialité, éviter le système de la déclaration des cas d'infection à VIH, et utiliser la surveillance sentinelle selon le cadre de surveillance de deuxième génération du VIH.
- Là où l'accès aux tests VIH est large et leur utilisation très répandue, avec des systèmes établis de surveillance des maladies transmissibles, garantie de la sécurité et de la confidentialité des données, et accès au traitement antirétroviral, envisager l'emploi de la déclaration des cas d'infection à VIH afin de fournir l'information qui permettra de surveiller l'incidence et la prévalence du VIH, et d'améliorer l'accès aux traitements, l'observance médicamenteuse et le suivi à long terme.
- Faire en sorte que la méthode de surveillance utilisée ne court-circuite pas les activités de prévention ou de soins, par exemple en permettant des entorses à la confidentialité, ce qui amènerait les gens à avoir peur de s'adresser aux services de conseil et de test volontaires.

³⁴ OMS/ONUSIDA, 2000 (WHO/CDS/CSR/EDC/2000.5 et ONUSIDA/00.03E/F/R).

- Garantir la confidentialité et la sécurité de l'information par la conception d'une politique, d'une infrastructure (par exemple des systèmes de stockage et de transmission des données garantissant la sécurité physique des données et la sécurité électronique des dossiers informatisés), par l'amélioration de l'aptitude des professionnels de la santé à recevoir, déclarer et utiliser des données, et par une législation qui protège contre la violation de la confidentialité.
- Développer la confiance du public dans la surveillance et protéger le droit à la vie privée par la promulgation de réglementations, de politiques et de lois excluant le risque d'utilisation des données à des fins autres que celles de la santé publique.
- Là où l'on utilise la déclaration nominative ou codée, évaluer périodiquement la mesure dans laquelle les déclarations et les diagnostics incomplets, ou les déclarations multiples des cas compromettent l'utilité des données reçues.
- Pour l'utilisation de la surveillance sentinelle qui est non corrélée, faire en sorte d'éliminer les signes distinctifs apposés sur les échantillons de sang, de façon à exclure toute possibilité de retrouver la personne en question.
- Améliorer les moyens et la fréquence avec lesquels les résultats de la surveillance sont diffusés, de façon à «dire» l'épidémie; à renforcer les programmes de soins et de prévention; à éliminer les craintes, la stigmatisation et le déni; et à éviter la stigmatisation de certains groupes de population, par exemple les migrants, les réfugiés, les professionnel(le)s du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

6

Conclusion

Partout les gens ont beaucoup de mal à affronter ouvertement les questions en rapport avec la sexualité, la maladie et la mort. Dans de nombreux pays, la stigmatisation et la discrimination entourant le VIH/SIDA s'ajoutent aux craintes que de nombreuses personnes séropositives au VIH ou malades du SIDA ressentent lorsqu'il s'agit d'informer le conjoint, l'amant(e), la famille, les amis, les collègues – voire les dispensateurs de soins – de leur séropositivité VIH. Tout pousse à garder le secret sur son statut sérologique VIH. Dans les pays où les ressources font cruellement défaut, en particulier, en raison de la crainte de la stigmatisation, du manque d'options en matière de soins, et de l'accès très limité au conseil et au test volontaires, seulement un petit nombre de personnes font le test VIH de leur plein gré, puis révèlent leur séropositivité à des fins de prévention de la transmission, ou pour pouvoir bénéficier de soins et d'un soutien. Le fait que seulement un petit nombre de gens savent qu'ils ont le VIH, et qu'un nombre encore plus petit de gens révèlent qu'ils sont séropositifs, rend encore plus difficile pour les pouvoirs publics et les communautés la tâche de faire prendre davantage conscience de l'épidémie de VIH/SIDA, d'encourager les gens à venir se faire tester, de prévenir l'apparition de nouveaux cas d'infection à VIH et de surveiller avec précision et régulièrement les tendances relatives au VIH et au SIDA.

Il est clair que beaucoup reste à faire pour «lever le voile» sur l'épidémie, de façon à créer les conditions pour que le VIH et le SIDA deviennent ce qu'ils sont en réalité: une infection virale et des maladies opportunistes, qui méritent comme n'importe quelle autre affection similaire une action appelant compassion, soutien, respect et accès à des options efficaces de prévention, de soins et d'appui – pour les personnes infectées comme pour les personnes non infectées. Le présent document a proposé certaines mesures pouvant être prises afin de donner aux individus et aux communautés les moyens de pratiquer des activités allant dans ce sens, à savoir: 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.

Ces mesures sont conformes aux principes de confidentialité et de consentement éclairé, non seulement en tant que principes éthiques valables, mais également en tant que moyen pragmatique de faire participer les gens à des efforts efficaces de prévention et de soins. Les droits de la personne et l'éthique se sont toujours souciés de l'équité et de la protection des intérêts publics et privés. Dans le contexte du VIH/SIDA, les droits de la personne (droit à la vie privée) et les principes éthiques (confidentialité et consentement éclairé) constituent le fondement de la protection des individus et des communautés, d'abord en permettant l'instauration d'un environnement de nature à inciter le plus grand nombre de gens à aller se faire tester, puis à bénéficier du conseil et des soins, et à agir dans le sens de la prévention; ensuite en gérant d'une façon efficace et conforme à l'éthique les cas où des gens choisissent de ne pas informer leur partenaire de leur infection, ou ne sont pas en mesure de le faire. Les mesures obligatoires ne sont ni justes, ni réalistes, ni efficaces. Elles ne servent qu'à enliser encore plus l'épidémie dans le secret.

A ce stade tardif, mais crucial, de l'épidémie, il devient encore plus important pour les communautés, les autorités sanitaires, les gouvernements et les organismes internationaux, de travailler en partenariat pour promouvoir le test et le conseil VIH, la divulgation du statut sérologique VIH, le conseil aux partenaires, et la communication des données et des chiffres relatifs à l'épidémie d'une façon appropriée. Cela suppose une évaluation massive de l'utilisation des ressources, avec peut-être la réorientation de

ressources jusqu'à présent attribuées aux programmes traditionnels de lutte contre le VIH. Il faut désormais se tourner sérieusement vers l'instauration d'un environnement social permettant aux gens de se sentir en confiance et en sécurité pour faire le test VIH et informer d'autres personnes de leur séropositivité VIH. Cela signifie la mise en œuvre de différentes sortes d'activités, telles que les campagnes d'éducation du public sur la tolérance et la non-discrimination, la formation des agents de santé en matière d'éthique, la mise en œuvre de services de conseil et de test volontaires, la promulgation de lois et de politiques protégeant contre la discrimination, l'apport d'un soutien aux services à base communautaire qui encouragent le CTV et le suivi, et la promotion de concepts novateurs tels que celui de la «confidentialité partagée» et du «mode de vie positif». De nombreuses communautés se sont déjà lancées dans ces activités et enregistrent, sur le front de la prévention et des soins, des succès auxquels la communauté tout entière a contribué et qui permettent à ses membres de gérer le VIH/SIDA ouvertement et positivement. Le moment est venu pour les pays et les communautés de par le monde de lever le voile du secret, pour agir au grand jour, individuellement et collectivement, avec toute l'efficacité voulue.

7

Annexe 1

Définition de termes importants

Confidentialité

La confidentialité renvoie au devoir éthique et juridique qu'ont les professionnels de la santé, ou d'autres professionnels tels que les juristes et les prestataires de services sociaux, de ne pas révéler à autrui, sans y être autorisés, les informations qui leur ont été données ou qu'ils ont obtenues dans le cadre de leurs rapports professionnels avec un client. Elles englobent des questions d'ordre privé, et notamment les relations sexuelles, l'état de santé et la consommation de substances illicites. Dans le contexte du VIH/SIDA:

- La confidentialité s'applique au statut sérologique VIH/SIDA d'une personne et nécessite de la part des autorités sanitaires l'obtention du consentement de la personne pour ce qui est de révéler son état à autrui.
- La confidentialité englobe également le fait que la personne infectée par le VIH/malade du SIDA attend de ceux à qui elle a confié l'information qu'ils ne révèlent pas son état, sans son consentement.

Le devoir éthique de confidentialité est renforcé par le droit de l'individu à la vie privée (voir ci-dessous).

Conseil au partenaire (notification au partenaire, prise en charge du partenaire, recherche des contacts)

Le conseil au partenaire (ou notification) consiste à contacter les partenaires sexuels (ou d'injection de drogues) d'un individu (client ou patient index) qui souffre d'une infection sexuellement transmissible (IST), y compris le VIH, et de les prévenir qu'ils ont été exposés à l'infection. De cette façon, les personnes qui sont à haut risque d'IST/d'infection à VIH – qui, la plupart du temps, ignorent qu'elles ont pu être exposées – sont contactées et incitées à consulter des services de conseil, de dépistage, de prévention et de traitement. Si cela est possible, la confidentialité est préservée – le nom du client index n'est pas communiqué aux partenaires.

Dans la plupart des cas, le conseil aux partenaires est effectué avec le consentement éclairé du client ou patient index. Toutefois, lorsqu'un dispensateur de soins sait qu'une personne se comporte de telle sorte qu'elle expose une autre personne au risque d'infection, et qu'elle refuse, bien qu'ayant été conseillée de façon exhaustive, de permettre que l'on contacte les partenaires, on peut autoriser le conseil au partenaire sans le consentement du client index. Le dispensateur de soins a alors le devoir éthique de décider comment éviter le pire aux intéressés, compte tenu des circonstances (voir texte pages 21-23).

Le conseil au partenaire peut être le fait du client index lui-même, du dispensateur de soins, ou des deux (en association).

Aiguillage par le client index: le client index est incité à contacter ses partenaires sexuels (ou d'injection de drogues) et à leur conseiller de consulter pour bénéfi-

cier d'un traitement approprié. Le dispensateur de soins a son rôle à jouer en passant du temps à expliquer au client ou patient index l'importance de la recherche des contacts, en donnant des cartes de personnes/de structures à contacter, ou en envoyant des rappels par téléphone ou courrier.

Aiguillage par le dispensateur de soins: le dispensateur de soins peut informer les partenaires sexuels du client ou patient index dont il s'occupe, sans nommer ce dernier.

Aiguillage conditionnel: le dispensateur de soins du client ou patient index obtient les noms des partenaires sexuels, mais laisse au client un laps de temps pour informer lui-même les partenaires. Faute de quoi, le dispensateur de soins prend l'initiative d'informer les partenaires sans nommer le patient ou client index concerné.³⁵

Conseil VIH/SIDA

Il s'agit d'un dialogue confidentiel entre un client et un dispensateur de soins, dans le but de permettre au client de surmonter son stress et de prendre des décisions personnelles, et notamment des décisions en matière de prévention et de soins, en rapport avec le VIH/SIDA. Le processus du conseil englobe une évaluation du risque personnel de transmission du VIH et facilite l'adoption d'un comportement préventif.

Conseil VIH/SIDA avant le test: dialogue entre un client et un dispensateur de soins, sur l'opportunité de faire le test VIH et sur ce qu'implique pour le client un résultat éventuellement positif; ainsi le client peut, de son plein gré et en connaissance de cause, consentir ou ne pas consentir à se faire tester.

Conseil VIH/SIDA après le test: dialogue entre un client et un dispensateur de soins, dans le but de parler des résultats du test VIH, de donner les informations qu'il convient, d'apporter un soutien, d'aiguiller, et aussi d'inciter à adopter un comportement propre à réduire le risque de contracter l'infection, si le test est négatif, ou de transmettre le VIH à d'autres, si le test est positif.³⁶

Consentement éclairé

Le consentement éclairé est fondé sur le principe selon lequel des individus aptes ont le droit de prendre des décisions en connaissance de cause, concernant leur participation ou leur consentement à certains événements dans le contexte d'une relation professionnelle entre un dispensateur de soins et un patient/client. Le consentement éclairé protège le libre arbitre d'une personne et respecte son autonomie, en particulier en ce qui concerne les décisions se rapportant à son corps et à sa santé. Dans le domaine du VIH/SIDA, les professionnels de la santé ont le devoir, conformément à l'éthique, d'obtenir le consentement éclairé pour pouvoir pratiquer des tests VIH et d'autres interventions pour la santé liées au VIH/SIDA, et avant de dévoiler à d'autres toute information relative au VIH concernant un patient/client, et notamment son statut sérologique VIH.

³⁵ Extrait en grande partie de *Questions and Answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV Serostatus and/or AIDS, Public Health and Human Rights Implications*. Genève, OMS/ONUSIDA, juin 1999 (UNAIDS/00.26E).

Voir également *Report of the Consultation on Partner Notification for Preventing HIV Infection*. OMS, 1989 (WHO/GPA/ESR/89.2).

³⁶ Voir *Conseil et test volontaires, Actualisation*. Genève, ONUSIDA, septembre 2000 (WC 503.6).

Déclaration

Correspond à la procédure selon laquelle les dispensateurs de soins informent systématiquement les autorités sanitaires de chaque cas d'infection à VIH et de SIDA vu en consultation, ou connu d'eux par ailleurs. Là où le VIH et le SIDA sont des maladies à déclaration obligatoire, elles le sont de par la loi.

- **Déclaration nominative.** Les noms des personnes infectées par le VIH et/ou malades du SIDA sont indiqués. L'information est confidentielle et destinée uniquement au système de santé pour suite appropriée à donner.
- **Déclaration non nominative.** Les noms des personnes infectées par le VIH et/ou malades du SIDA ne figurent pas, et on ne communique aux autorités sanitaires que l'information utile à la surveillance et à l'analyse de la maladie (par exemple, l'âge, le sexe, les facteurs de risque, la profession). Lorsque cela est possible, un code d'identification est utilisé pour éviter la déclaration multiple du même cas (déclaration chaque fois que la même personne se présente pour se faire soigner).³⁷

Divulgence

Dans le contexte du VIH/SIDA, on entend par divulgation l'acte consistant à informer un individu ou une organisation (une autorité sanitaire, un employeur ou une école) de la séropositivité d'une personne, ou le fait que cette information ait été transmise, d'une façon ou d'une autre, par la personne elle-même, ou par un tiers, avec ou sans consentement.³⁸ Sauf dans des circonstances exceptionnelles, lorsque la loi ou des considérations éthiques exigent la divulgation d'une séropositivité à une autre personne, la personne infectée peut exercer son droit à la vie privée et au consentement éclairé dans toutes les décisions concernant la divulgation de son état.³⁹

Droit à la vie privée

Le droit à la vie privée apparaît dans plusieurs instruments internationaux relatifs aux droits de la personne, ainsi que dans certaines déclarations des droits. Par exemple, aux termes de l'Article 17 du Pacte international relatif aux Droits civils et politiques: «Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes». ⁴⁰

³⁷ Ibid. Voir note de bas de page No 5.

³⁸ Extrait de *Questions and Answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV Serostatus and/or AIDS, Public Health and Human Rights Implications*. Genève, OMS/ONUSIDA, juin 1999 (UNAIDS/00.26E).

³⁹ Exemple de divulgation qui peut être autorisée ou exigée par la loi : lorsqu'une personne est accusée ou jugée coupable d'abus sexuels, on lui demande de révéler sa séropositivité VIH aux victimes de ses sévices sexuels (présumés).

⁴⁰ Adopté par l'Assemblée générale dans sa résolution 2200 (XXI), UN GAOR, 21ème session, Supplément No 16, UN Doc. A/6316 (1966). Entré en vigueur le 23 mars 1976.

C'est ainsi que les Etats ont l'obligation de promouvoir ce droit, de le protéger et d'y satisfaire, en faisant en sorte que l'Etat ne s'immisce pas arbitrairement dans les affaires privées; que d'autres ne portent pas atteinte à ce droit; et que l'Etat prenne les mesures juridiques et autres pour protéger le droit des gens à la vie privée.

Incidence

Nombre de cas nouveaux survenant sur une période donnée au sein d'une population donnée.

Maladie à déclaration obligatoire

Maladie qui de par la loi doit être déclarée aux autorités de santé publique, ou à une autre autorité compétente désignée, lorsqu'un diagnostic est posé.

Personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS)

On a souvent utilisé ce terme pour parler des personnes infectées par le VIH et/ou souffrant de maladies ou d'infections liées au SIDA. Plus récemment, on a décidé d'inclure également sous ce terme les personnes affectées par le VIH/SIDA, mais pas forcément infectées. Ainsi, ce terme englobe les personnes infectées, les personnes présentant les symptômes du SIDA et également les partenaires séronégatifs, les membres de la famille et les amis proches.⁴¹ Dans ce document, lorsqu'il a fallu évoquer uniquement les personnes infectées par le VIH, on a utilisé le terme «séropositif au VIH».

Prévalence

Nombre de cas dans une population donnée à un moment précis.

Surveillance de la santé publique

La surveillance de la santé publique correspond à la collecte d'informations sur la répartition et la propagation de l'infection, qui soient suffisamment précises et complètes pour servir à la conception, à la mise en œuvre et/ou à la surveillance des programmes et activités de lutte.⁴² Il existe plusieurs méthodes de surveillance du VIH:

- **La surveillance basée sur une population.** Cette forme de surveillance englobe le prélèvement d'échantillons de sang au sein d'un échantillon aléatoire de la population étudiée à des fins de dépistage. Elle permet également la collecte de données plus détaillées, en particulier sur les comportements à

⁴¹ Pour en savoir plus, voir *De la théorie à la pratique: Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA – Le concept «GIPA»*. Genève, octobre 1999 (ONUSIDA/99.43F).

⁴² Pour une description complète de la surveillance du VIH, voir *Directives pour la surveillance de deuxième génération du VIH*. Genève, ONUSIDA/OMS, 2000 (WHO/CDS/CSR/EDC/2000.5 et ONUSIDA/00.03).

risque. A la différence des études de surveillance sentinelle, décrites ci-dessous, les études basées sur une population nécessitent normalement l'obtention, par les autorités sanitaires, du consentement éclairé de toutes les personnes dont le sang est contrôlé. Cet impératif élève le coût de cette forme de surveillance et crée une possibilité de biais de participation. S'il est vrai que la surveillance basée sur une population est le meilleur moyen d'évaluer la prévalence du VIH, elle est toutefois onéreuse et complexe; elle a été mise en place dans peu de pays jusqu'à présent.

- **Surveillance sentinelle.** La surveillance sentinelle correspond à la collecte systématique de données sur l'incidence ou la prévalence de l'infection à VIH dans certaines populations. Elle peut utiliser le sang des gens dans un hôpital particulier, une région géographique particulière ou un groupe de population précis (par exemple, les professionnel(le)s du sexe ou les travailleurs migrants). Certains groupes sentinelles (par exemple les femmes enceintes, les appelés) peuvent servir de représentants de la population générale. Les données qui sont collectées peuvent être soit corrélées (on peut retrouver les personnes concernées au moyen d'un code), soit non corrélées (anonymes). Lorsque les données sont corrélées, alors le consentement éclairé s'impose. Le dépistage anonyme non corrélé englobe le dépistage du VIH dans le sang prélevé habituellement à d'autres fins (par exemple, le don du sang, les consultations prénatales) sur une base régulière. En pareil cas, nul besoin du consentement éclairé, et le biais de participation est réduit au minimum. Il s'agit là de la forme la plus communément utilisée de surveillance du VIH.
- **Surveillance fondée sur les cas.** Il s'agit d'une surveillance fondée sur un impératif souvent juridique, selon lequel les dispensateurs de soins de santé sont tenus de déclarer aux autorités sanitaires chaque cas d'infection à VIH ou de SIDA qu'ils ont diagnostiqué. L'information est fournie au moyen d'un formulaire normalisé de déclaration. Sur ce formulaire, on peut faire figurer le nom de la personne (déclaration nominative), ou on peut utiliser un code (parfois appelé «identifiant unique») pour chaque cas; ou l'information sur les cas peut être anonyme. Les dispensateurs de soins peuvent parfois hésiter à déclarer des cas nominativement, pour des raisons de confidentialité et de protection de la vie privée du patient. D'un autre côté, lorsque l'information est fournie en préservant l'anonymat, il y a risque que le même cas soit déclaré plusieurs fois.

8

Annexe 2

Directives générales

L'ONUSIDA et l'OMS sont des organismes des Nations Unies qui se consacrent à la promotion de la santé, des droits de la personne et des principes d'éthique. En tant que tels, ils collaborent avec les gouvernements et font appel à eux pour promouvoir, protéger et traduire en actes les obligations internationales en matière de droits de la personne, ainsi que les principes d'éthique énoncés dans divers textes relatifs à ces principes.⁴³ Dans le contexte des sujets traités dans le présent document – la divulgation, le conseil au partenaire, et la déclaration des cas d'infection à VIH – l'ONUSIDA et l'OMS préconisent les principes généraux suivants aux gouvernements et aux décideurs, lors de la planification des stratégies nationales appropriées.

- Il faut consulter les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les communautés touchées et les faire participer à la prise de décisions, à la formulation des politiques, ainsi qu'à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes.
- Le respect et la protection des droits de la personne et des principes d'éthique (par exemple, le droit à la vie privée, la confidentialité, le consentement éclairé, l'obligation de ne pas nuire) faciliteront directement l'acceptation, la mise en œuvre et la réussite des mesures de prévention et de prise en charge de l'infection à VIH – en particulier si elles nécessitent la participation active de la communauté. Par contre, les mesures qui entament les droits de la personne ainsi que l'éthique et qui créent un climat de crainte, d'intolérance et de coercition, compromettront les interventions de santé publique visant à encourager la divulgation, le conseil au partenaire et l'emploi approprié de la surveillance des cas d'infection à VIH.
- Il faut respecter les droits de la personne et les principes d'éthique dans chaque politique. Si une limite à un droit de la personne se justifie, il faut l'ordonner conformément à la loi et non de façon arbitraire. Cette limite doit correspondre à une nécessité impérieuse pour atteindre un but légitime, et à la mesure la moins restrictive qui soit.
- Il convient d'évaluer les politiques et les programmes au regard des éléments suivants:
 - Est-il ou non possible de mettre en œuvre la politique ou le programme proposé(e) avec toute l'efficacité voulue ?
 - Est-il ou non rationnel d'allouer des ressources, vu les autres besoins à satisfaire également ?
 - Déterminer les bienfaits et les conséquences néfastes éventuelles d'une politique, à la fois au niveau des individus, et par rapport aux objectifs de santé publique et de société.
 - Les effets bénéfiques à retirer l'emportent-ils ou non sur les effets préjudiciables éventuels ?
 - Les décisions politiques ont-elles des effets bénéfiques à long terme ?

⁴³ Pour une explication complète des droits de la personne pertinents dans le contexte du VIH/SIDA, voir *Le VIH/SIDA et les droits de l'homme, Directives internationales*. New York et Genève, Nations Unies, 1998 (HR/PUB/98/1).

⁴⁴ Il existe de nombreux codes déontologiques pertinents. Par exemple, voir *International Code of Medical Ethics*, World Medical Association, 1949, 1963, 1983; le Serment d'Hippocrate; la Déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale, adoptée en 1964 et plus récemment amendée en 1989 et 1996; les *Directives internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*, CIOMS, Genève, 1993; *Considérations éthiques sur la recherche en matière de vaccins préventifs contre le VIH*, ONUSIDA 2000 (ONUSIDA/00.07F).

- Il faut entreprendre de collecter, de rassembler, d'analyser et de diffuser des données dans un but précis et valable, à savoir celui de permettre une action appropriée et constructive pour lutter contre l'épidémie et pour offrir des soins ainsi qu'un appui aux personnes séropositives, affectées par le VIH/SIDA et vulnérables.

9

Annexe 3

Liste des recommandations

Pour promouvoir la divulgation à des fins bénéfiques

- Organiser des campagnes d'information du public et des débats communautaires visant à promouvoir la tolérance, la compassion et la compréhension, et à évacuer la crainte, la stigmatisation et la discrimination.
- Encourager la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA aux campagnes d'information du public ainsi qu'à la formulation des programmes et politiques relatifs au VIH.
- Créer davantage de services de conseil et test volontaires (CTV), et notamment dans les zones rurales et pour les groupes marginalisés.
- Soutenir les organismes gouvernementaux, les ONG et les organisations à base communautaire (OBC), afin de rendre plus largement disponibles les services communautaires – CTV, action auprès des familles, soutien communautaire, vie constructive, groupes d'appui et les différentes options en matière de soins.
- Amener les médias à parler du VIH/SIDA d'une façon responsable, non discriminatoire, sans chercher à faire du sensationnel.
- Former les agents de santé à la prise en charge du VIH et aux précautions universelles, à la manifestation d'attitudes de non-discrimination, d'acceptation et de compassion, ainsi qu'aux principes de confidentialité et de consentement éclairé.
- Former d'autres professionnels (travailleurs sociaux, police, juristes, juges) à ces attitudes de non-discrimination, d'acceptation et de compassion, ainsi qu'aux principes de confidentialité et de consentement éclairé.
- Former les personnels clés dans les milieux de l'emploi autres que celui de la santé, et notamment les administrateurs des ressources humaines dans l'industrie, à la promotion de pratiques non discriminatoires sur le lieu de travail.
- Promulguer des lois, des directives administratives et des codes déontologiques, ou réformer ce qui existe déjà, de façon à interdire la discrimination liée à une séropositivité VIH et les violations de la confidentialité.
- Créer des services d'appui juridique pour les victimes de la discrimination sur la base du statut sérologique VIH.

Pour promouvoir le conseil aux partenaires dans le respect de l'éthique

- Elaborer des politiques nationales et une législation de santé publique en rapport avec le conseil au partenaire, de nature à protéger les principes de confidentialité et de consentement éclairé, et prévoir des dispositions pour les circonstances limitées et clairement définies nécessitant le conseil au partenaire sans le consentement du client index.
- Elaborer une législation de santé publique qui autorise les dispensateurs de soins à décider, compte tenu de chaque cas et des considérations éthiques, d'informer les partenaires sans le consentement du client index, dans certaines circonstances.
- Organiser des consultations entre dispensateurs de soins, pouvoirs publics et communautés touchées, sur la façon de promouvoir le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, et de protéger les personnes qui révèlent leur séropositivité dans le cadre de cette approche.
- Donner une formation et des directives aux dispensateurs de soins et aux conseillers concernant la façon de protéger la confidentialité et le consentement éclairé dans le contexte du conseil au partenaire; de promouvoir le conseil volontaire au partenaire et d'aider au processus; de prendre des décisions éthiques difficiles en cas de refus d'informer le partenaire; et d'informer les partenaires en limitant les effets préjudiciables, avec apport d'un soutien.
- Promouvoir l'instauration de codes déontologiques parmi les dispensateurs de soins et prestataires de services sociaux, prévoyant le respect de la confidentialité et du consentement éclairé dans le contexte du conseil au partenaire, et des peines en cas de conduite contraire à l'éthique.
- Créer des mécanismes de responsabilisation ainsi que des moyens de porter plainte, dans les établissements de santé et dans les communautés, lorsque des dispensateurs de soins et d'autres professionnels informent le partenaire d'une façon contraire à l'éthique.
- Soutenir la mise en œuvre de mesures juridiques et sociales pratiques, concernant la vulnérabilité des gens, et en particulier celle des femmes, à la stigmatisation, aux sévices corporels et à l'abandon, et notamment des projets au sein de la communauté qui aideront à fournir des traitements, des soins, un soutien émotionnel et une protection contre la discrimination aux personnes impliquées dans le conseil aux partenaires.
- Promouvoir et soutenir les projets communautaires en rapport avec la responsabilité qu'ont les gens de se protéger et de protéger autrui contre l'infection, destinés en particulier aux hommes et aux garçons.

Pour promouvoir l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH

- Dans les pays aux faibles ressources, où l'accès au dépistage du VIH ainsi qu'aux traitements efficaces est limité, et où l'infrastructure insuffisante ne permet pas de préserver la confidentialité, éviter le système de la déclaration des cas d'infection à VIH, et utiliser la surveillance sentinelle selon le cadre de surveillance de deuxième génération du VIH.
- Là où l'accès aux tests VIH est large et leur utilisation très répandue, avec des systèmes établis de surveillance des maladies transmissibles, garantie de la sécurité et de la confidentialité des données, et accès au traitement antirétroviral, envisager l'emploi de la déclaration des cas d'infection à VIH afin de fournir l'information qui permettra de surveiller l'incidence et la prévalence du

VIH, et d'améliorer l'accès aux traitements, l'observance médicamenteuse et le suivi à long terme.

- Faire en sorte que la méthode de surveillance utilisée ne court-circuite pas les activités de prévention ou de soins, par exemple en permettant des entorses à la confidentialité, ce qui amènerait les gens à avoir peur de s'adresser aux services de conseil et de test volontaires.
- Garantir la confidentialité et la sécurité de l'information par la conception d'une politique, d'une infrastructure (par exemple des systèmes de stockage et de transmission des données garantissant la sécurité physique des données et la sécurité électronique des dossiers informatisés), par l'amélioration de l'aptitude des professionnels de la santé à recevoir, rapporter et utiliser des données, et par une législation qui protège contre la violation de la confidentialité.
- Développer la confiance du public dans la surveillance et protéger le droit à la vie privée par la promulgation de réglementations, de politiques et de lois excluant le risque d'utilisation des données à des fins autres que celles de la santé publique.
- Là où l'on utilise la déclaration nominative ou codée, évaluer périodiquement la mesure dans laquelle les déclarations et les diagnostics incomplets, ou les déclarations multiples des cas compromettent l'utilité des données reçues.
- Pour l'utilisation de la surveillance sentinelle qui est non corrélée, faire en sorte d'éliminer les signes distinctifs apposés sur les prélèvements de sang, de façon à exclure toute possibilité de retrouver la personne en question.
- Améliorer les moyens et la fréquence avec lesquels les résultats de la surveillance sont diffusés, de façon à «dire» l'épidémie; à renforcer les programmes de soins et de prévention; à éliminer les craintes, la stigmatisation et le déni; et à éviter la stigmatisation de certains groupes de population, par exemple les migrants, les réfugiés, les professionnel(le)s du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

10 Références et autres lectures (disponibles auprès de l'ONUSIDA et de l'OMS, à Genève)

- Bayer R, Fairchild A. *The Role of Name-based Notification in Public Health and HIV Surveillance*. Genève, 2000 (UNAIDS/0028E).
- Cameron E. *Conditions Facilitating Disclosure for People Living with HIV/AIDS*. (Exposé présenté à la consultation internationale de Genève, en octobre 1999.)
- Centre européen pour la Surveillance épidémiologique du SIDA. *Dépistage et déclaration de l'infection à VIH en Europe*. 1998.
- Gruskin S. *Compilation of Laws and Policies Regarding HIV/AIDS Associated Notification/Reporting/Disclosure*. François-Xavier Bagnoud Centre for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health. (Exposé présenté à la consultation internationale de Genève, en octobre 1999.)
- Directives pour la surveillance de deuxième génération du VIH*. Genève, ONUSIDA/OMS, 2000.
- Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, François-Xavier Bagnoud Centre for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health. *SIDA, santé et droits de l'homme: un manuel explicatif*, 1995, disponible auprès de la Fédération (Genève) ou de la Harvard School of Public Health (Boston).
- Savoir c'est pouvoir: Le conseil et le test VIH volontaires en Ouganda*. Etudes de cas ONUSIDA, mars 2000 (ONUSIDA/99.8F).
- Lazzari S. *Public Health Aspects of HIV Notification and Surveillance, An Overview*. (Exposé présenté à la consultation internationale de Genève, en octobre 1999.)
- Meeting Statement, Technical Consultation on Notification, Confidentiality and HIV/AIDS*, Windhoek, Namibie, août 1999, Organisation mondiale de la Santé.
- Questions and Answers on Reporting, Partner Notification and Disclosure of HIV Serostatus and/or AIDS, Public Health and Human Rights Implications*. ONUSIDA/OMS, juin 1999 (UNAIDS/00.26E).
- Normes recommandées par l'OMS pour la surveillance, Deuxième édition*. Organisation mondiale de la Santé, 1999 (WHO/CDS/CSR/ISR/99.2).
- Report of the Consultation on Partner Notification for Preventing HIV Infection*. Organisation mondiale de la Santé, 1989 (WHO/GPA/ESR/89.2).
- Statement from the Consultation on Testing and Counselling for HIV Infection*. OMS/GPA, 1992 (WHO/GPA/INF/93.2).
- Nations Unies. *Le VIH/SIDA et les droits de l'homme, Directives internationales*. HR/PUB/98/1, New York et Genève, 1998.
- US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention. *HIV Partner Counselling and Referral Services, Guidance*. Décembre 1998.

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), le Programme 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 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 de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.

Bien que l'épidémie de VIH/SIDA sévisse depuis plus de 15 ans et que la prévalence du VIH soit très élevée dans de nombreuses communautés, le *déni* perdure aux niveaux national, social et individuel; la *stigmatisation* est toujours aussi forte, et la *discrimination* liée à une séropositivité VIH toujours aussi marquée. «Dire» l'épidémie est devenu aujourd'hui une nécessité.

Dans ce document, le Secrétariat de l'ONUSIDA et l'OMS proposent de promouvoir **la divulgation à des fins bénéfiques, le conseil au partenaire sexuel dans le respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la déclaration des cas de VIH** comme autant de mesures essentielles et efficaces si l'on veut parler ouvertement de l'épidémie de VIH/SIDA.



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)

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>

\$10.00