

# Appendice 1:

## GUIDE OMS POUR LE CONSEIL AVANT ET APRES LE TEST

### LE CONSEIL AVANT LE TEST VIH

*A priori*, la décision de se soumettre à un examen pour savoir si on est ou non séropositif constitue une étape importante dans la vie, qui doit toujours être accompagnée d'un conseil avant et après la pratique du test.

#### ■ BUT DU CONSEIL AVANT LE TEST

Avant la pratique du test, il s'agit d'apporter aux individus qui envisagent de s'y soumettre des informations sur les aspects techniques du dépistage et sur les implications qui peuvent découler d'un résultat, positif ou négatif, sur le plan personnel, médical, social, psychologique, juridique. Il faut que cette information tienne compte des dernières acquisitions et soit donnée de façon facile à comprendre. Il faut présenter le test comme un acte positif, lié à des changements de comportement visant à réduire les risques.

La décision de subir le test doit être prise en pleine connaissance de cause. Le consentement éclairé de l'intéressé suppose qu'il soit réellement conscient des conséquences possibles du résultat. Dans certains pays, la loi exige que ce consentement soit explicitement donné avant le test; dans d'autres pays, on admet que ce consentement est implicite dès lors que l'intéressé vient en consultation. Dans tous les cas, la politique retenue à cet égard doit être clairement définie et connue de tous, et il faut que toute personne qui envisage de se soumettre au test en connaisse les limites et les conséquences possibles.

L'organisation des tests de dépistage du VIH doit être telle qu'elle réduise le plus possible le risque de discrimination ou de divulgation du résultat. Lors du dépistage, les droits de l'individu doivent aussi être reconnus et respectés. Il faut que les conseillers se fassent les défenseurs actifs de ces droits, en particulier devant ceux qui ont accès aux dossiers et aux résultats. Le caractère confidentiel du résultat doit être assuré dans chaque cas.

#### ■ LES ENJEUX DU CONSEIL AVANT LE TEST

Avant la pratique du test, le soutien psychosocial doit être axé sur deux aspects principaux: en premier lieu, les antécédents du client et le risque qu'il soit ou ait été exposé au virus; en second lieu, un bilan qui permettra de savoir ce que l'intéressé connaît du VIH/SIDA et comment il s'est comporté antérieurement face à une situation de crise.

## ■ EVALUATION DU RISQUE

Afin de voir quelle est la probabilité pour que le sujet en cause ait été exposé au virus, il faut tenir compte des aspects ci-après de son existence depuis l'année 1980 environ:

- Fréquence et nature des rapports sexuels; pratiques sexuelles particulières adoptées, s'agissant tout particulièrement des pratiques à risque – rapport vaginal ou anal sans utilisation de préservatif, rapports sexuels "non protégés" avec des prostitué(e)s.
- Appartenance à un groupe chez qui la prévalence de l'infection par le VIH est importante ou qui a des comportements à risque – par exemple toxicomanes par voie intraveineuse, prostitués, hommes ou femmes, et leurs clients, détenus et hommes homosexuels ou bisexuels.
- Le fait d'avoir subi par le passé une transfusion sanguine, une transplantation d'organe ou reçu des produits sanguins ou autres produits biologiques.
- Gestes traumatiques pratiqués dans des conditions d'hygiène non garanties (par exemple tatouage ou scarification).

## ■ EVALUATION DES FACTEURS PSYCHOSOCIAUX ET DES CONNAISSANCES

Pour savoir s'il convient de faire pratiquer un test il faut poser les questions suivantes:

- Qu'est-ce qui motive la demande de l'examen?
- Quel est le comportement ou quels sont les symptômes précis qui préoccupent le client?
- Que sait le client du test et de ses applications?
- Le client a-t-il envisagé ce qu'il va faire ou la façon dont il va réagir devant un résultat positif ou devant un résultat négatif?
- Quelles sont les croyances et connaissances du client concernant la transmission du virus et ses rapports avec les comportements à risque?
- Qui serait susceptible de fournir (et qui fournit actuellement) un soutien sur le plan affectif et social (famille, amis, autres)?
- Le client a-t-il déjà envisagé de se soumettre à un test et, dans l'affirmative, à quelle époque, auprès de qui, pour quelle raison et avec quel résultat?

Au départ, il faut que la discussion fasse apparaître ce que sait le client: a) de la signification et des conséquences possibles d'un résultat positif ou négatif; et b) de la possibilité, grâce à un changement de comportement, de réduire le risque d'infection ou de transmission à d'autres personnes.

Avant de pratiquer le test, il faut bien s'assurer que l'intéressé est capable de faire face aux résultats et de modifier éventuellement son comportement en conséquence. Il faut par ailleurs inciter l'intéressé à se demander pourquoi il veut se soumettre au test et ce qu'il compte en tirer. Lorsqu'on l'interroge sur ses antécédents, il ne faut pas oublier qu'il risque:

- d'être trop anxieux pour assimiler parfaitement ce que lui dit le conseiller;
- de fonder des espoirs peu réalistes dans le test;
- de ne pas comprendre l'intention qui anime le conseiller lorsqu'il l'interroge sur ses comportements privés et, par conséquent, d'être réticent à y répondre.

Avant le test, il importe aussi de dire à l'intéressé que l'examen sérologique n'est pas infaillible. De temps à autre, il existe aussi bien des faux positifs que des faux négatifs, encore que les tests complémentaires (de confirmation) soient très fiables lorsque le résultat initial est positif. Il faut bien expliquer ces divers aspects et informer l'intéressé de l'existence d'une période "muette" où la sérologie est négative même chez un sujet contaminé.

### ■ EN CAS D'IMPOSSIBILITE DE PRATIQUER LE TEST

Il existe sans doute des endroits où il est difficile de s'adresser à des établissements qualifiés pour la pratique d'un test. Quand tel est le cas, il faut faire l'impossible pour mettre l'accent sur la prévention en soulignant spécialement la nécessité, pour les sujets à risque, de changer de comportement et de persévérer dans l'orientation positive déjà prise. Le conseil, l'éducation et l'information sont la clé de l'évolution des comportements.

## LE CONSEIL APRES LE TEST VIH

Le conseil après le test dépend de son résultat – négatif, positif ou douteux.

### ■ CONSEIL APRES UN RESULTAT NEGATIF

Il est très important d'examiner attentivement la signification d'un résultat négatif (qu'il constitue ou non une surprise). Il est probable que l'individu qui découvre qu'il n'est pas contaminé éprouve un sentiment de soulagement ou d'euphorie: il faut pourtant souligner les points suivants:

- Dans l'éventualité d'une exposition au VIH, il existe une période sérologiquement "muette" pendant laquelle on ne peut pas considérer qu'un résultat négatif est fiable. C'est dire que, dans la plupart des cas, il faut que trois mois au moins se soient écoulés depuis l'exposition avant qu'on puisse considérer qu'un résultat négatif exclut réellement l'infection. Si au moins six mois se sont écoulés depuis la dernière exposition au virus, un résultat négatif constitue une preuve quasi certaine de non contamination.
- Pour se préserver d'une nouvelle exposition au virus, le seul moyen est d'éviter les comportements à risque. Il faut expliquer en quoi consistent des pratiques sexuelles moins risquées et pourquoi il faut éviter de partager les mêmes aiguilles: on le fera le plus complètement et le plus clairement possible afin que l'intéressé puisse prendre les décisions appropriées.
- D'autres informations doivent être fournies sur les moyens de lutter contre l'infection, en particulier en adoptant un comportement positif vis-à-vis de sa santé. Il faut parfois répéter les mêmes explications et savoir "négocier" avec le client pour l'inciter à changer de comportement et à s'y tenir.

### ■ CONSEIL APRES UN RESULTAT POSITIF

Les personnes reconnues séropositives ou atteintes d'une maladie liée au VIH doivent en être informées dans les plus brefs délais. Le premier entretien doit se faire en face à face, dans un cadre garantissant son caractère confidentiel et de façon à laisser à l'intéressé le temps d'absorber le choc. Après un certain délai d'adaptation à cette situation nouvelle, il faut expliquer la signification du résultat de façon claire et concrète. Le moment serait mal choisi pour conjecturer sur le pronostic ou le temps qui reste à vivre. Ce qu'il faut faire à ce moment, c'est reconnaître la réalité du choc provoqué par la nouvelle du diagnostic et proposer et apporter un soutien psychosocial. Il faut aussi encourager les

espoirs – par exemple de trouver des solutions aux problèmes personnels et pratiques qui risquent de se poser. Si l'on dispose des ressources nécessaires, il est sans doute également justifié de parler des traitements possibles de certains symptômes de l'infection par le VIH et de l'efficacité des traitements antiviraux.

La façon dont l'annonce de l'infection par le VIH est acceptée ou reçue dépend souvent des éléments suivants:

1. La santé de l'intéressé à ce moment. Les sujets malades risquent de réagir avec un temps de retard. Leur véritable réaction risque de se manifester uniquement lorsqu'ils auront repris des forces.
2. Préparation de l'intéressé à la nouvelle. Ceux qui sont totalement pris au dépourvu peuvent réagir très différemment de ceux qui étaient préparés et qui ne sont peut-être pas surpris du résultat. Pourtant, même les personnes bien préparées peuvent présenter les réactions décrites dans ce qui suit.
3. Soutien trouvé par l'intéressé auprès de la collectivité et possibilité pour lui de faire appel à ses amis. Des circonstances telles que la satisfaction au travail, la vie en famille et la cohésion familiale ainsi que les occasions de se distraire et de vivre sa sexualité – autant de facteurs qui font la différence dans les réactions observées. La réaction à l'annonce de l'infection risque d'être bien pire chez les sujets isolés au sein de la société et qui manquent d'argent, n'ont que de médiocres perspectives professionnelles, ne trouvent qu'un faible soutien auprès de leur famille et sont mal logés.
4. Personnalité et état psychologique de l'intéressé avant l'examen sérologique. En cas de détresse psychologique antérieure à l'examen, les réactions peuvent être plus complexes ou au contraire plus simples et nécessiter une prise en charge différente que chez un sujet qui ne présente pas ce type de difficulté. La prise en charge consécutive à la connaissance du résultat doit tenir compte des antécédents psychologiques ou psychiatriques du sujet, d'autant plus que le fait de vivre en se sachant séropositif représente une contrainte qui peut jouer un rôle de catalyseur et faire réapparaître des troubles antérieurs.

Dans certains cas, l'annonce de l'infection ramène à la surface des peurs et des problèmes laissés autrefois sans solution. Cela rend souvent plus difficile le processus d'acceptation et d'adaptation, de sorte qu'il faut traiter au plus vite ces aspects en faisant preuve de prudence et de sensibilité.

5. Les significations culturelles et spirituelles attachées au SIDA, à la maladie et à la mort. Dans certaines collectivités où la croyance en une vie dans l'au-delà est fortement enracinée ou bien dans lesquelles on est fataliste à l'égard des vicissitudes de l'existence, la nouvelle de l'infection par le VIH peut être reçue avec plus de sérénité qu'ailleurs. A l'opposé, il existe sans doute des collectivités où le SIDA est perçu comme un témoignage d'un comportement antisocial ou blasphématoire de sorte qu'il est associé à des sentiments de culpabilité et de rejet.

Un soutien psychosocial est particulièrement nécessaire en cas de réaction à l'annonce d'une sérologie positive ou de la maladie. Certaines réactions peuvent être très vives dans les premiers temps. Il importe de bien voir qu'il y a là une réaction somme toute normale à l'annonce d'une nouvelle qui fait pressentir un risque mortel, de sorte qu'il faut s'y attendre.

## ■ PROBLEMES PSYCHOLOGIQUES

Les problèmes psychologiques auxquels sont confrontés la plupart des sujets séropositifs ou atteints d'une maladie associée tournent autour des problèmes d'incertitude et d'adaptation.

Dans le cas de l'infection par le VIH, cette incertitude plane sur les espoirs ou les attentes que le sujet a placés dans sa vie en général, mais elle peut aussi concerner la famille et l'emploi. Une incertitude encore plus fondamentale peut se manifester quant à la qualité et à la durée de la vie, l'effet du traitement et la réaction de la société. Tous ces aspects sont à peu près impossibles à prévoir dans le long terme. Il faut en parler ouvertement et sans détour, tout en veillant toujours à donner des raisons d'espérer et à inciter l'intéressé à faire preuve d'une attitude positive.

Face à l'incertitude, le sujet séropositif doit procéder à toute une série d'adaptations. Même une absence apparente de réaction peut constituer en soi une adaptation, sous forme de refus d'accepter la vérité (voir plus loin). L'adaptation à l'annonce de l'infection ou de la maladie commence dès le premier instant. La vie quotidienne de l'intéressé va refléter la tension entre incertitude et adaptation. C'est à cause de cette tension que les autres problèmes psychosociaux sont appelés à prendre de l'importance et de l'acuité avec le temps.

### ■ PEURS

Les sujets séropositifs ou malades ont de nombreux sujets de peur. La peur de mourir et, en particulier, de mourir seul et dans la souffrance est souvent tout à fait manifeste. Cette peur peut se nourrir de l'expérience de personnes aimées, d'amis ou de collègues qui sont atteints du SIDA ou en sont morts. Elle peut aussi tenir à une ignorance relative des problèmes en cause et de la façon d'y faire face. Comme dans le cas de la plupart des préoccupations d'ordre psychologique, la peur et les tensions qui en résultent peuvent souvent être atténuées si on leur permet de s'exprimer clairement au grand jour, en faisant preuve de tact. Il faut en discuter dans le cadre de la recherche de solutions aux difficultés rencontrées notamment avec l'aide d'amis, de la famille ou du conseiller.

### ■ PERTE

Les personnes infectées par le VIH éprouvent des sentiments de perte concernant leur existence et leurs ambitions, leur séduction et leur puissance sexuelle, leurs relations sexuelles, leur statut dans la collectivité, leur stabilité financière et leur indépendance. A mesure que les soins nécessaires prennent de l'importance, le patient éprouve également le sentiment de perdre son intimité et la maîtrise de son existence. Mais c'est sans doute la perte de confiance qui est la plus fréquente. Chez le séropositif, cette confiance peut être minée par de nombreux aspects de la vie avec l'infection, notamment la crainte de l'avenir, la peur de voir les personnes aimées et les soignants se décourager et, de la part d'autres personnes, par des attitudes négatives ou témoignant d'un sentiment d'opprobre. Dans bien des cas, c'est lorsqu'il se découvre séropositif que l'intéressé est amené pour la première fois à prendre conscience qu'il est mortel et physiquement vulnérable.

### ■ DOULEUR

Les sujets séropositifs éprouvent souvent un profond sentiment de douleur à l'idée de pertes subies ou à subir. Ils peuvent aussi ressentir le contrecoup de la douleur éprouvée par leurs proches, ceux qu'ils aiment ou leurs amis. Souvent, ce sont ces derniers qui leur apportent un soutien, s'occupent d'eux dans la vie quotidienne et assistent donc à la dégradation de leur santé.

### ■ CULPABILITE

Le diagnostic d'infection par le VIH provoque souvent un sentiment de culpabilité à l'idée d'avoir peut-être infecté d'autres personnes ou au sujet du comportement qui est peut-être à l'origine de

cet état. L'intéressé se sent en outre coupable de causer du chagrin à ceux qu'il aime et à sa famille, spécialement ses enfants. Souvent, il se remémore des événements antérieurs douloureux ou attristants pour d'autres et qui sont restés sans solution, ce qui renforce encore son sentiment de culpabilité.

## ■ DEPRESSION

Une dépression peut survenir pour diverses raisons. Le caractère incurable de la maladie et, par conséquent, un sentiment d'impuissance, le sentiment de perte de contrôle éventuellement associé à la fréquence des visites médicales et le fait de savoir son organisme sous le pouvoir d'un virus sont autant de facteurs importants. De même, la dépression peut être alimentée par la connaissance, directe ou indirecte, de cas de décès ou de maladie chez d'autres sujets infectés ainsi, par exemple, que de l'incapacité à avoir des enfants ou l'impossibilité de faire des projets d'avenir.

## ■ DENI

Certains réagissent à la nouvelle qu'ils sont infectés ou malades par une attitude de déni. Parfois, ce déni initial est une façon constructive d'amortir le choc de la nouvelle. Mais, en s'obstinant dans cette attitude, l'intéressé peut nuire à son propre intérêt en refusant d'assumer les responsabilités sociales qu'implique la séropositivité.

## ■ ANXIÉTÉ

L'anxiété peut rapidement devenir indissociable de la vie du séropositif, reflétant l'incertitude chronique associée à l'infection. Pour bon nombre, les raisons de cette anxiété tiennent aux problèmes examinés plus haut et portent sur les aspects suivants:

- pronostic immédiat et à long terme;
- risque de contracter d'autres maladies infectieuses;
- risque d'infecter d'autres personnes par le VIH;
- attitude d'hostilité et de rejet manifestée par autrui sur le plan social, professionnel, familial et sexuel;
- abandon, isolement et douleur physique;
- crainte de mourir dans la souffrance ou sans dignité;
- incapacité de modifier les circonstances et les conséquences de l'infection par le VIH;
- incertitude quant à la meilleure façon de préserver sa santé à l'avenir;
- doute quant à la capacité de la famille et des personnes aimées à faire face;
- disponibilité de bénéficier de soins médicaux/dentaires appropriés;
- perte d'intimité dans la vie privée et crainte quant au respect de la confidentialité;
- rejet futur sur le plan social et sexuel;
- dégradation de sa capacité à fonctionner;
- perte d'indépendance matérielle et financière.

## ■ COLERE

Certains séropositifs manifestent ouvertement leur colère en estimant qu'elles ont fait preuve de malchance en contractant l'infection. Ils estiment souvent que la manière dont eux-mêmes ou les informations les concernant ont été traités étaient mal venues ou témoignaient d'un manque de délicatesse. Cette colère est parfois dirigée contre l'intéressé lui-même, qui se fait des reproches d'avoir contracté l'infection ou adopte un comportement d'auto-destruction (suicidaire).

## ■ ACTIVITES ET HUMEUR SUICIDAIRES

Le risque de suicide est nettement accru chez les sujets séropositifs. Le suicide peut être considéré comme la façon de se soustraire à l'inconfort et à la souffrance ou d'atténuer chez les personnes aimées un sentiment de honte et de détresse. Ce suicide peut être actif (lorsque l'intéressé attend délibérément à ses jours) ou passif (lorsqu'il dissimule ou néglige volontairement une complication éventuellement fatale de l'infection ou de la maladie).

## ■ RESPECT DE SOI-MEME

Le respect de soi-même s'étiole souvent très vite chez le séropositif. Le rejet de la part de ses collègues, de ses connaissances et de ceux qu'il aime peut rapidement lui faire perdre sa confiance en soi et son identité sociale et, par voie de conséquence, le dévaloriser à ses propres yeux. A cela s'ajoutent les conséquences physiques des maladies liées au VIH et qui peuvent, par exemple, défigurer le malade et entraîner un amaigrissement et une faiblesse extrêmes ainsi qu'une perte de contrôle des fonctions corporelles.

## ■ HYPOCHONDRIE ET ETATS OBSESSIONNELS

Le souci de sa santé et même de transformations ou sensations physiques aussi faibles soient-elles, peut déboucher sur une hypochondrie. Le phénomène peut être transitoire, se limitant à la période qui suit immédiatement le diagnostic, ou persister lorsque l'intéressé a du mal à s'adapter à sa situation nouvelle.

## ■ PREOCCUPATIONS SPIRITUELLES

La peur d'une mort prochaine, la solitude et la perte de la maîtrise de soi peuvent susciter un intérêt pour les questions spirituelles et conduire à chercher un soutien dans la religion. Les mots de péché, culpabilité, pardon, réconciliation et acceptation peuvent apparaître dans le cadre de discussions sur les problèmes religieux et spirituels.

Tous ces problèmes, et bien d'autres, se manifestent ou s'aggravent lorsque le diagnostic de SIDA est posé. Les nouvelles infections, les cancers qui se déclarent et les périodes de fatigue intense exercent tous des répercussions importantes sur le plan affectif et psychologique. L'effet est sans doute encore plus prononcé lorsque le malade est rejeté par sa famille ou ses amis et se place en marge de la société.

## AUTRES PROBLEMES RELEVANT DU CONSEIL

L'infection par le VIH fait souvent ressortir d'autres problèmes qui conditionnent la qualité de vie.

### ■ PROBLEMES SOCIAUX

Les pressions exercées par l'environnement et la société – par exemple la perte de revenus, la discrimination, la stigmatisation sociale (quand le diagnostic est connu de la plupart), les changements dans ses relations et des besoins nouveaux sur le plan de l'expression sexuelle – contribuent aux problèmes psychosociaux qui se posent après le diagnostic. La perception qu'a le patient du niveau et du bien fondé du soutien psychosocial prend une importance capitale et peut devenir une source de pression ou de frustration.

### ■ PRISE EN CHARGE MEDICALE

Le type de conseil/soutien généralement nécessaire ou demandé, est souvent conditionné par l'expérience qu'a l'intéressé des autres formes de soins qu'implique l'infection. Quand le patient ou l'un de ceux qui lui sont chers estime que la prise en charge médicale a été conduite sans ménagement ou sans souci suffisant de sauvegarder son intimité, le conseil est d'autant plus nécessaire pour le persuader de suivre les traitements recommandés.

A cette occasion, on pourra également aider l'intéressé à bénéficier de soins médicaux appropriés et à participer plus pleinement aux décisions d'ordre thérapeutique. En cas de troubles neurologiques, la prise en charge quotidienne du patient risque d'être compliquée et il faut spécialement insister sur l'intérêt d'un conseil au profit de la famille, des personnes qui sont chères au malade et des soignants.

A ce stade, les conseillers peuvent coordonner toute une série de services sociaux et sanitaires. Bon nombre de séropositifs cherchent également le secours de guérisseurs traditionnels ou d'autres soignants en marge du système classique; c'est parfois dans le cadre du conseil psychosocial qu'on s'en aperçoit la première fois. Lorsque tel est le cas, le conseil peut aider l'intéressé à parler de ses propres besoins, tels qu'il les perçoit, et de la façon dont ils sont pris en compte par ces soignants.

## CONSEIL APRES UN RESULTAT DOUTEUX

■ Lorsque le résultat de l'examen sérologique est douteux, le conseiller a des responsabilités particulières sur le plan de l'information. En particulier, il faut aborder deux problèmes principaux:

1. L'intéressé doit être clairement informé de la signification du résultat du test. La technique la plus usuelle, pratiquée en première intention, est une épreuve immuno-enzymatique (ELISA). L'ELISA a une sensibilité et une spécificité toutes deux voisines de 99,5%, ce qui revient à dire que l'absence de réaction avec cette technique peut être considérée comme la preuve quasi absolue que le sujet n'est pas infecté sauf si elle est pratiquée pendant la période "muette". En revanche, un résultat positif signe l'éventualité probable d'une infection par le VIH. En pareil cas, la procédure habituelle consiste à recommencer le test ELISA; s'il est encore positif, il faut recourir à une technique de confirmation, par exemple l'immunotransfert ("Western blot"). Les résultats de cette nouvelle épreuve peuvent être positifs (signant l'infection), négatifs (permettant d'exclure l'infection) ou douteux. Ce dernier cas (qui peut se présenter pour 10% des échantillons dans certaines régions) a plusieurs causes possibles:

- il existe une réaction croisée avec une protéine, non virale (en général, cette réaction simule la réaction entre les anticorps anti-VIH et la protéine p24 du nucléoïde);
- le temps écoulé depuis l'exposition au virus est insuffisant pour que la séroconversion soit totale.

Devant un résultat douteux, deux solutions possibles:

- Utiliser d'autres méthodes pour essayer d'obtenir un résultat fiable. L'association de plusieurs techniques de laboratoire peut être nécessaire pour exclure les faux positifs.
  - Renoncer pour l'instant à poursuivre les tests. Si le résultat est douteux et qu'il ne soit pas possible d'effectuer de nouveaux tests, il est impossible d'affirmer à coup sûr que l'intéressé est infecté. Le conseiller doit l'inviter à revenir subir un nouvel examen au bout de trois mois. Il ne faut pas oublier que le risque des faux positifs avec l'ELISA est plus élevé dans les régions où l'infection par le virus est relativement rare que dans celles où le VIH est largement répandu. C'est dire que lorsqu'il existe de nombreux malades dans la collectivité, il est plus probable qu'un résultat positif avec l'ELISA soit exact.
2. Prévention et soutien psychosocial dans l'attente d'un résultat clair. La période d'incertitude suivant un résultat douteux peut durer trois mois, sinon plus. Il importe que les conseillers mettent l'accent sur des messages essentiels visant à prévenir la transmission à l'occasion de rapports sexuels, de la prise de drogue, de dons de liquides biologiques ou de tissus et peut-être de l'allaitement maternel. Mais il est non moins important que le conseiller se tienne prêt à apprécier et à prendre en charge les problèmes psychosociaux aigus et intenses qui peuvent découler des incertitudes liées à cette période d'attente et, quand c'est possible, à diriger l'intéressé sur des services compétents.

## GROUPES DE SOUTIEN

■ Dans certains endroits, le conseiller peut faire appel à des groupes de pairs ou groupes de soutien qui s'inscrivent dans un réseau de plus en plus important d'organisations non gouvernementales de services aux PIPV. Ces associations peuvent assurer des soins personnels et un soutien psychosocial impossible à trouver ailleurs, car ils sont dispensés par des personnes ayant connu les mêmes problèmes. Lorsqu'il n'existe pas de groupe de ce type, le conseiller peut inciter ses clients à en constituer un. Si c'est impossible, il peut mettre ses clients en rapport les uns avec les autres à titre individuel, sur son initiative, avec le consentement exprès des personnes concernées et en veillant au caractère confidentiel de ces rencontres. C'est dans le cadre des groupes de soutien que certaines questions, énumérées ci-dessous, trouvent souvent leur meilleure réponse mais, en tout état de cause, ces questions doivent toujours être évoquées par le conseiller:

1. Apprendre à vivre avec l'infection. Souvent, les groupes de soutien sont bien placés pour aborder ce problème puisque bon nombre d'entre eux l'ont déjà connu. Ils peuvent exposer les difficultés médicales et psychologiques qu'ils ont rencontrées et indiquer quelles sont les interventions qu'ils ont trouvées les plus utiles.
2. Aider les soignants et les personnes aimées du malade à supporter les contraintes de la vie quotidienne avec un sujet amoindri physiquement ou moralement, spécialement s'agissant de la conduite à tenir en cas d'hémorragie, de vomissements, d'incontinence, pour l'élimination des pansements, etc., et des précautions à prendre dans les relations sexuelles.

3. Atténuer le stress et éviter les conflits. La nécessité de vaincre l'anxiété, de surmonter la dépression ou de faire face à d'autres problèmes éventuels pour maintenir sa santé doit être abordée sous un angle pratique, en s'inspirant de l'expérience antérieure personnelle d'un pair.
4. Décider de la meilleure façon de parler du VIH/SIDA. La peur de révéler le diagnostic à des personnes aimées, à sa famille, à ses amis et à ses collègues doit être examinée, et il faut rechercher des solutions en indiquant ce qu'il faut dire, à qui, à quel moment et de quelle façon.
5. Faire face aux sentiments de solitude, de dépression et d'impuissance. Les groupes de soutien ou les groupes de pairs peuvent assurer une aide et un soutien psychologique mutuel. Des avis émanant de personnes qui ont éprouvé les mêmes sentiments ont sans doute plus de poids que des avis fournis par un intermédiaire ou inspirés de considérations théoriques.
6. Faire face aux conséquences de l'adoption durable d'un comportement moins risqué en matière sexuelle. Les groupes de pairs peuvent organiser la distribution et la "formation" avec beaucoup plus de pertinence que des avis dispensés dans le cadre d'un programme officiel de santé. En outre, le fait que les pairs souscrivent eux-mêmes au "sexe à moindre risque" rend cette pratique plus acceptable et attrayante sur le plan social et donc plus facile à utiliser durablement.

L'activité des groupes de pairs se caractérise par le sentiment d'appartenance à un groupe cohérent dont les membres partagent les mêmes expériences et peuvent, par leur action, se soutenir mutuellement. Il arrive que ces groupes aient besoin d'une aide pour se constituer et mener des activités régulières. Ils pourront faire appel à un conseiller pour les aider à recenser services médicaux et soignants. Eventuellement, un conseil juridique et, dans certains cas, financier doit être envisagé en vue de créer un groupe de ce type et de lui conférer une légitimité opérationnelle.

## Appendice 2:

# DECLARATION DE CONSENSUS A L'ISSUE DE LA CONSULTATION OMS/ UNICEF SUR LA TRANSMISSION DU VIH ET L'ALLAITEMENT AU SEIN

Vu l'importance du lait maternel et de l'allaitement au sein pour la santé des nourrissons et des jeunes enfants, la prévalence croissante de l'infection à VIH (virus de l'immunodéficience humaine) dans le monde et les chiffres récents concernant la transmission du VIH par le lait maternel, l'OMS et l'UNICEF ont tenu du 30 avril au 1er mai 1992, une Consultation sur la transmission du VIH et l'allaitement au sein. Le but était de passer en revue les informations disponibles sur le risque de transmission du VIH par le lait maternel et de formuler des recommandations sur l'allaitement au sein.

D'après diverses études réalisées à ce jour, un tiers environ des nourrissons dans le monde, dont la mère était infectée par le VIH, le sont devenus eux aussi, avec une fréquence très variable selon la population. Cette transmission de la mère au nourrisson se produit le plus souvent pendant la grossesse et l'accouchement, et des données récentes confirment qu'elle peut également se produire par l'allaitement au sein. Cela dit, la grande majorité des nourrissons allaités par des mères infectées par le VIH ne sont pas contaminés par le lait maternel. Des indications récentes donnent à penser que le risque de transmission du VIH imputable à l'allaitement au sein a) est important lorsque les femmes sont infectées pendant la période d'allaitement, et b) est plus faible chez les femmes déjà infectées avant l'accouchement. Par contre, il est nécessaire de procéder à de nouveaux travaux de recherche pour quantifier le risque de transmission du VIH par l'allaitement au sein et déterminer les facteurs de risque associés dans les deux cas.

Des études continuent en effet de montrer que l'allaitement au sein permet de sauver des vies. Il s'assortit de bienfaits impressionnants, sur le plan nutritionnel, immunologique, et psychosocial comme du point de vue de l'espacement des naissances. L'allaitement au sein contribue à protéger les enfants contre le risque de mortalité due aux maladies diarrhéiques, à la pneumonie ou à d'autres infections. Par exemple, une alimentation artificielle ou inadéquate est l'une des principales causes du million et demi de décès de nourrissons imputable chaque année aux maladies diarrhéiques. De surcroît, l'allaitement au sein peut prolonger l'intervalle entre les naissances et contribuer ainsi encore plus à la survie de l'enfant tout en améliorant la santé de la mère.

Il est donc important de mettre en balance le risque d'infection à VIH imputable à l'allaitement au sein et le risque de mortalité due à d'autres causes en l'absence de cet allaitement. Dans chaque pays, il faut élaborer des directives bien précises pour faciliter l'évaluation de la situation particulière à chaque femme.

## RECOMMANDATIONS

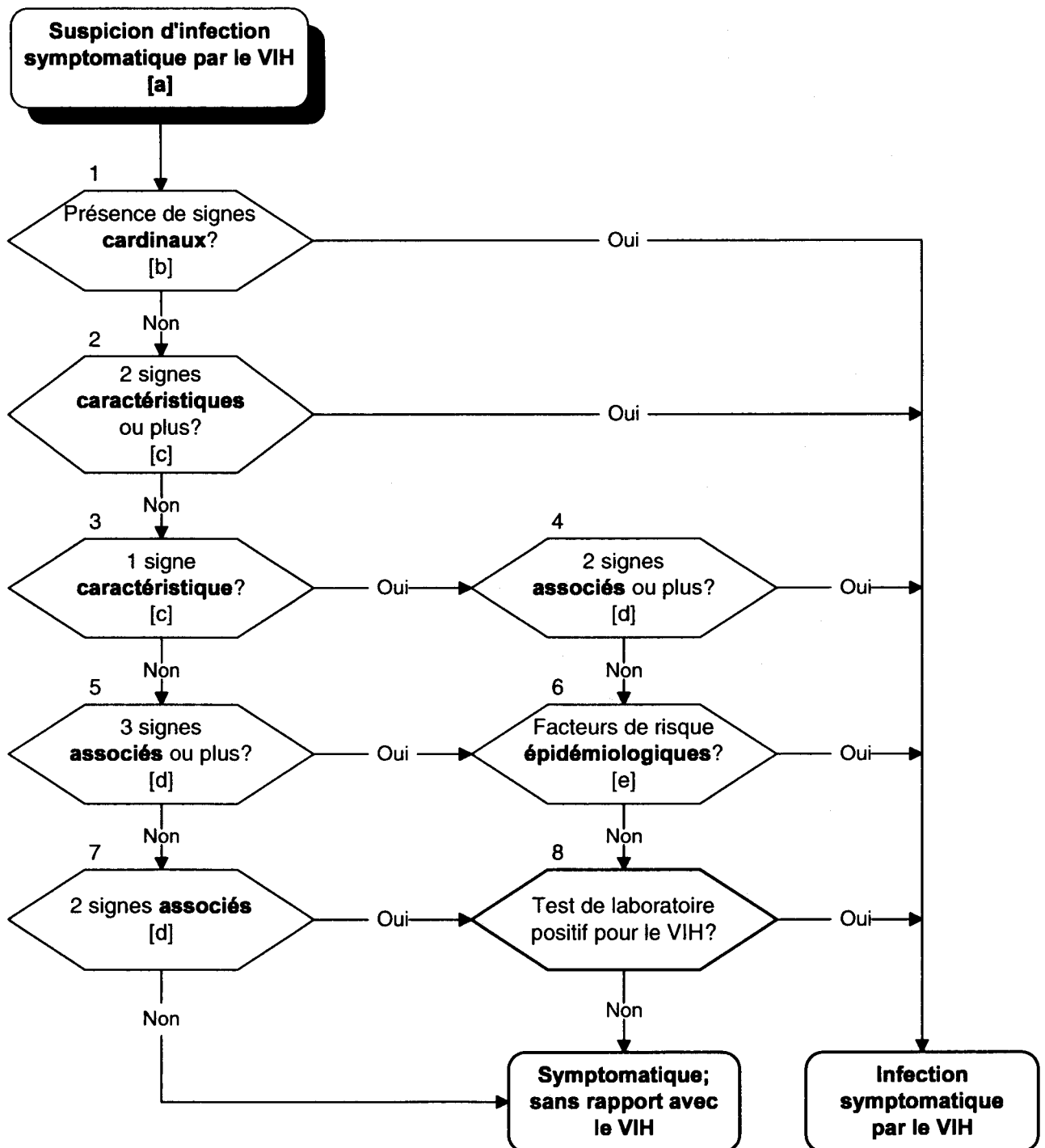
1. Dans toutes les populations, quels que soient les taux d'infection à VIH, il faut continuer de protéger, promouvoir et favoriser l'allaitement au sein.
2. Là où les maladies infectieuses et la malnutrition constituent les principales causes de décès des nourrissons, le risque de décès lié à ces infections est particulièrement élevé chez ceux qui ne sont pas nourris au sein. Conseiller l'allaitement au sein reste donc la norme pour toutes les femmes enceintes, même celles qui sont infectées par le VIH, dans la mesure où leur enfant risque moins de contracter l'infection à VIH par l'intermédiaire du lait maternel que de mourir d'autres causes s'il est privé de ce lait. Pour un nourrisson, plus le risque de mourir en bas âge est élevé, plus le lait maternel a une valeur protectrice, et plus il importe de conseiller à la mère de nourrir son enfant au sein. Les femmes qui vivent dans ces endroits et dont la situation personnelle leur permettrait de recourir à une autre méthode adéquate d'alimentation du nourrisson, peuvent souhaiter savoir si elles sont ou non infectées par le VIH, ce qui les guidera dans leur décision concernant l'alimentation au sein. Dans ces conditions, il faut offrir aux femmes la possibilité de subir, sur une base volontaire et dans le respect de la confidentialité, un test VIH – lorsque celui-ci est faisable et financièrement abordable – avec, toujours, conseil pré- et post-test.
3. Là où les maladies infectieuses ne constituent pas les causes principales de mortalité chez le nourrisson, le conseil à donner aux femmes enceintes dont on sait qu'elles sont infectées par le VIH est de ne pas allaiter leur enfant, et d'avoir recours à des solutions de rechange sûres. Il faut recommander aux femmes dont on ignore si elles sont ou non infectées d'allaiter leur enfant. Dans ces endroits, il faut offrir aux femmes – lorsque cela est faisable et financièrement abordable – la possibilité de subir, sur une base volontaire et dans le respect de la confidentialité, un test VIH avec, toujours, conseil pré- et post-test; il faut leur conseiller de se faire tester avant l'accouchement.
4. Quand il faut prévoir d'allaiter artificiellement un nourrisson, le choix de la méthode ou du produit devant se substituer à l'allaitement par la mère biologique ne doit pas être influencé par des pressions commerciales. Il est demandé aux entreprises de respecter ce principe, conformément au Code international de Commercialisation des Substituts du Lait maternel et à toutes les résolutions de l'Assemblée mondiale de la Santé à ce propos. Il est capital que tous les pays fassent respecter les principes et visées du Code international. En cas de nécessité de recourir à un don de lait, il faut d'abord le pasteuriser et, si possible, pratiquer le test VIH sur les femmes donneuses. En cas de recours aux services d'une nourrice pour allaiter l'enfant, il faut prendre soin d'en choisir une qui soit à faible risque d'infection par le VIH, et si possible, que l'on sait VIH-négative.
5. Les femmes et les hommes infectés par le VIH sont confrontés à de nombreux problèmes; ils doivent notamment se préoccuper de leur propre santé et bien-être, gérer leurs affaires et leur situation financière, prendre des dispositions pour l'avenir de leurs enfants, et ont par conséquent besoin d'être conseillés et orientés pour régler un certain nombre de questions importantes. Le conseil doit notamment aider à traiter les problèmes concernant les méthodes d'alimentation du nourrisson, le risque de transmission du VIH à la progéniture si la femme tombe enceinte, et le risque de transmission du VIH lors des rapports sexuels et par l'intermédiaire du sang. Toutes les personnes adultes VIH-positives qui souhaitent éviter d'avoir un enfant doivent pouvoir accéder librement aux renseignements et aux services de la planification familiale.

6. Dans tous les pays, la toute première priorité dans la prévention de la transmission du VIH de la mère au nourrisson est de prévenir l'infection à VIH chez les femmes en âge de procréer. Il faut en priorité a) apprendre aux femmes comme aux hommes à se protéger de l'infection à VIH, pour leur propre bien et pour celui de leurs enfants futurs; b) leur donner les moyens de se procurer facilement des préservatifs; c) assurer une prévention et un traitement appropriés des MST, qui augmentent le risque de transmission du VIH; et d) offrir un appui sous d'autres formes aux femmes qui s'efforcent de se prémunir contre l'infection.



# Appendice 3:

## RECONNAITRE L'INFECTION A VIH SYMPTOMATIQUE



## ■ ANNOTATIONS:

[a] Ce chapitre est destiné à aider le soignant à reconnaître un cas d'infection à VIH symptomatique, en vue de la prise en charge clinique.

Bien qu'il soit possible d'identifier un cas d'infection à VIH symptomatique sans tests de laboratoire, on peut néanmoins, lorsque ces tests sont disponibles et financièrement abordables, y recourir pour confirmer la suspicion à l'examen clinique.

[b] Signes cardinaux:

- sarcome de Kaposi<sup>1</sup>
- pneumonie à *Pneumocystis carinii*
- toxoplasmose cérébrale
- candidose oesophagienne
- rétinite à cytomégalovirus.

[c] Signes caractéristiques:<sup>2</sup>

- candidose buccale (chez des patients ne prenant pas d'antibiotiques)
- leucoplasie chevelue
- méningite cryptococcique (peut être un signe cardinal en Afrique)
- tuberculose<sup>3</sup> miliaire, extrapulmonaire, sans lésions cavitaires
- zona (présent ou passé) touchant plusieurs dermatomes, en particulier chez les sujets de moins de 50 ans
- prurit sévère
- sarcome de Kaposi
- lymphome extraganglionnaire à cellules B, de haute malignité.

[d] Signes associés:<sup>2</sup>

- perte de poids (récente, inexpliquée) supérieure à 10% du poids initial<sup>3</sup>
- fièvre (en continu ou de façon intermittente) depuis plus d'un mois<sup>3</sup>
- diarrhée (en permanence ou par épisode) depuis plus d'un mois
- ulcérations (génétales ou périanales) depuis plus d'un mois
- toux depuis plus d'un mois<sup>3</sup>
- signes neurologiques<sup>4</sup>
- lymphadénopathie généralisée (aires ganglionnaires extra-inguinales)

<sup>1</sup> Le sarcome de Kaposi est hautement caractéristique de l'infection par le VIH seulement quand: (1) il y a présence de lésions dans la cavité buccale; (2) les lésions sont généralisées; ou (3) les lésions sont rapidement évolutives ou invasives.

<sup>2</sup> En l'absence de toute autre cause évidente d'immunodépression.

<sup>3</sup> L'association fièvre, perte de poids et toux est à la fois pathognomonique de la tuberculose et du SIDA.

<sup>4</sup> Signes et manifestations neurologiques associés à l'infection à VIH: crises comitiales (type focal surtout), neuropathie périphérique (motrice ou sensorielle), déficits moteurs centraux focaux ou déficit sensoriel, démence, céphalées d'intensité croissante.

- réactions médicamenteuses (non observées antérieurement), par exemple à la thioacétazone ou aux sulfamides
- infections cunatées (sévères ou récurrentes), par exemple condylomes, dermatophytes, folliculite.

[e] Facteurs de risque épidémiologiques:

1. Comportement – actuel ou passé – à haut risque:
  - toxicomanie par voie intraveineuse
  - vagabondage sexuel
  - relations sexuelles avec un ou plusieurs partenaires reconnus atteints du SIDA ou séropositifs
  - rapports sexuels avec des partenaires avec facteurs de risque épidémiologiques connus ou venant d'une zone à forte prévalence de l'infection à VIH
  - hommes pratiquant la sodomie avec d'autres hommes.
2. Antécédents récents de lésions génitales ulcérées.
3. Antécédents de transfusion après 1975 effectuée avec du sang, du plasma ou un facteur de coagulation non contrôlés, ou (même s'il y a eu contrôle) provenant d'une zone à forte prévalence de l'infection à VIH.
4. Antécédents de scarification, tatouage, percement d'oreille ou circoncision, avec des instruments non stérilisés.

\* \* \*