



# L'annonce de la séropositivité : difficultés et initiatives en Afrique

par Laurent Vidal

Anthropologue, ORSTOM, Département Santé.

Les problèmes posés par l'annonce de la séropositivité, tant du point de vue des médecins que des malades, ne peuvent se résumer à la difficulté à « dire la vérité » concernant une affection incurable et fatale. La nécessité de situer l'annonce, l'ensemble du processus d'accompagnement du patient nous conduira à évoquer successivement les questions relatives à l'information générale sur le sida, la proposition de test au patient, le recueil du consentement, la mise à disposition du résultat, la révélation du statut sérologique, le suivi psychologique et social, et enfin, l'offre de dépistage du partenaire. Nous devons appréhender les divers obstacles que doivent surmonter, d'une part le personnel soignant pour révéler au malade son statut sérologique et, d'autre part, le séropositif lui-même pour entendre et accepter cette information.

## I. L'information préalable et le recueil du consentement

La préparation de l'annonce commence dès l'information du patient qui arrive dans une structure sanitaire (1). Le message qui lui est délivré doit rappeler l'importance de l'épidémie causée par le VIH, les modes de transmission du virus et les moyens de s'en protéger. Nous avons pu observer que le fait d'insister sur la forte prévalence du VIH favorise l'accord ultérieur du patient pour le test qui n'est plus perçu comme un examen personnalisé, mais bien comme un test systématiquement proposé à tous les consultants, dans un contexte épidémique. Notons à cet égard que la peur de la désignation, donc de la stigmatisation, existe dès la proposition du test par le médecin. Le praticien se trouve en effet dans une situation qui dépasse la simple sensibilisation du patient à l'importance de se faire dépister pour le VIH. Il peut certes compter sur un *a priori* favorable du malade pour tout

examen, perçu comme une marque d'intérêt du milieu médical pour son état de santé. Mais dans le même temps, le bénéfice de ces prédispositions pour le consentement au test — comme pour tout autre examen — peut être annulé si le malade identifie l'offre du médecin à une supposition de séropositivité.

Le fait qu'un tel risque d'interprétation existe ne doit toutefois pas amener le médecin à recueillir un accord rapide et bâclé du patient par crainte d'éveiller en lui de possibles réticences : réticences et méfiances vis-à-vis du test, mais aussi possible déni du diagnostic qui seront d'autant plus importants que le discours du médecin se révélera flou, général et incomplet.

D'autre part, pour être véritablement éclairé, le consentement du patient ne peut se limiter à un accord pour le test de dépistage du VIH. Il doit être très précisément un accord pour que le médecin identifie le statut sérologique et tienne à la disposition du patient les résultats de ce test. La différence nous paraît importante à relever : le patient s'engage à ce que son éventuelle séropositivité soit connue et il conserve le droit de ne pas savoir le résultat s'il a changé d'avis entre le moment du prélèvement et le jour de rendu du résultat. Le praticien et les autres personnes dans la structure de soins doivent s'engager à éviter l'éventuelle divulgation de la séropositivité.

Intervient ici l'indispensable garantie de confidentialité à laquelle le malade — en Afrique peut-être plus que partout ailleurs — est profondément attaché et qui ne nous semble pas suffisamment répétée dans le processus de recueil d'un consentement prétendument « éclairé ». Une information précise sur la nature de la maladie que l'on souhaite dépister, la garantie de confidentialité et le droit reconnu de ne pas « subir » l'annonce définissent la dimension « éclairée » (2) du consentement. On peut regretter sur ce point que trop d'études épidémiologiques ou cliniques s'abritent derrière l'affirmation d'un « consentement éclairé obtenu » sans nous en détailler le contenu précis.

(1) Les centres de dépistage de type anonyme...

(2) Avec plus de justesse les Anglais parlent de consentement « informé » (*informed consent*).



## II. L'annonce et le suivi

### 1. Attentes et hésitations médicales

Les raisons avancées par les médecins pour ne pas révéler la séropositivité au patient infecté par le VIH sont de divers ordres et s'ajoutent les unes aux autres pour déboucher sur des situations de non-annonce encore très fréquentes. Tout d'abord, est évoquée la situation matérielle des structures de soins concernées : personnel insuffisant pour pouvoir consacrer un minimum de temps à l'information du patient ; absence de personnel spécialisé dans le réconfort psychologique ; absence de traitement à proposer, qu'il s'agisse des antirétroviraux ou des antibiotiques. Une seconde série d'arguments met en lumière des difficultés relationnelles — supposées ou réelles — avec le malade et, plus profondément, le malaise du praticien face à son impuissance thérapeutique. Nous pouvons mentionner, dans ce registre relationnel, la peur des réactions du patient (agressivité, menace de suicide, contestation violente des résultats, choc émotionnel) ainsi que la difficulté pour le médecin d'engager un véritable dialogue pour délivrer un diagnostic encore largement perçu comme un diagnostic de mort.

La crainte des conséquences d'une annonce explicite de la séropositivité pour le VIH repose sur un troisième ensemble d'arguments. Tout d'abord, certains médecins jugent que l'annonce a un effet psychologique négatif pour le patient. D'autre part, s'agissant d'une femme mariée, il apparaît risqué qu'elle s'expose à des violences ou un rejet de son conjoint (3). Dans le prolongement d'une annonce qui implique la délivrance d'un message préventif, certains praticiens n'imaginent pas pouvoir expliquer — aussi bien à des femmes qu'à des hommes — que dorénavant ils ne devront plus avoir d'enfant : ces exigences sont avancées pour justifier un refus d'annoncer.

Un type de raisonnement analogue fondé sur l'impossible gestion des conséquences de l'annonce est repris en ce qui concerne le dépistage et l'information du partenaire. Partant du principe que l'objectif de l'annonce demeure la rupture de la chaîne de transmission du VIH, le praticien doit tout mettre en œuvre pour que le partenaire séropositif ait accès au test, à l'annonce et au suivi psychologique. Quand ces conditions ne sont plus remplies — pour des raisons relevant de difficultés de communication dans le couple (cas déjà évoqué d'une femme qui apprend sa séropositivité) et d'organisation du dépistage (4) — le médecin ne se trouve guère encouragé à systématiser l'annonce, notamment lorsque s'ajoutent d'autres problèmes parmi ceux évoqués précédemment.

### 2. Demandes et craintes des malades

Deux attentes essentielles et indissociables caractérisent l'attitude du patient vis-à-vis de l'annonce de la séropositivité : la vérité et le respect de la confidentialité. En ce qui concerne le droit de l'individu à avoir accès à une information précise et exacte sur son état de santé, deux stéréotypes relatifs aux réactions supposées du malade en Afrique doivent être combattus.

D'une part, on peut justifier l'annonce d'une maladie incurable sous le prétexte — qui tient du lieu commun — selon lequel existerait en Afrique un fatalisme face à la mort qui la rendrait acceptable. Si tout doit être entrepris pour que la vérité sur le statut sérologique soit révélée, ce n'est en aucune façon parce que l'Africain accepterait aisément cette vérité, quelle qu'elle soit, mais bien plus objectivement parce que le malade a besoin d'identifier la nature de sa maladie pour pouvoir adapter son comportement et, concrètement, protéger ses relations sexuelles. De plus, une connaissance précise de son affection lui permet de mieux organiser le partage de l'information sur sa séropositivité avec autrui : il

(3) Une étude menée au Kenya attire l'attention sur la nécessité d'offrir à la femme positive la possibilité de ne pas connaître son statut sérologique de façon à ne pas la placer dans une situation l'obligeant à se confier à son mari (Temmerman *et al.*, 1995). Pour une position moins attentiste et plus volontaire, favorable à une information des femmes qui participe à leur droit à acquérir une autonomie de décision, on peut se reporter au point de vue de D. Kérouédan (1995).

(4) Dans les centres antituberculeux d'Abidjan (dont près de 50 % des tuberculeux en traitement sont séropositifs), avant que ne se systématisent l'annonce et que ne se créent des structures de « conseil », le partenaire d'un séropositif ne pouvait être tenté d'amener son partenaire au CAT — pour le dépistage de la tuberculose et afin de lui délivrer une information sur le sida et sur l'importance de se faire tester — tout en sachant qu'il devra l'orienter vers une autre structure sanitaire ou vers un cabinet d'examen privé, avec de fortes probabilités pour que le conjoint abandonne le projet de dépistage.

aura à qui parler puisqu'il saura de quoi parler, ce qui constitue un élément de confort psychologique important dans le cas d'une maladie comme le sida, encore fortement marginalisante.

Second lieu commun, inverse du premier, les Africains auraient peur de la mort, donc de la vérité sur une mort à venir qu'il conviendrait par conséquent de taire. Or, s'agissant du sida, le malade a surtout peur de l'inconnu et de l'incertitude sur son état de santé, présente comme étant grave, nécessitant l'utilisation de préservatifs mais sans que lui soit expliqué ce à quoi il s'expose en cas de refus.

Ces *a priori* culturels levés, la vérité au patient ne peut être isolée du respect de ces décisions en matière de confidentialité et de respect du secret médical. Depuis les premiers signes de la maladie, bien avant le dépistage du VIH, le patient observe les réactions d'évitement, brutales ou diffuses, et entend des remarques blessantes sur son affection, son probable « sida ». Par ailleurs, comme la plupart des gens, il sait que le sida est une maladie mortelle à terme. Aussi, lorsqu'il apprend sa séropositivité, son premier souci demeure de s'assurer que personne ne soit informé dans son entourage sans son accord. Souci certes universel, mais il n'est pas inutile de rappeler dans un contexte trop souvent marqué par l'information de membres de la famille (un aîné, le père ou la mère, le conjoint) ou de personnes identifiées comme étant des autorités morales ou religieuses, soit-disant à même — par exemple — de convaincre le séropositif d'informer son partenaire. Non seulement de telles ruptures du secret médical s'effectuent à l'insu du patient mais elles interviennent parfois en lieu et place de l'information du séropositif lui-même. Existente en effet de véritables stratégies de non-annonce de la séropositivité au malade et d'information d'un tiers obéissant à des considérations culturelles (en termes d'acte de sorcellerie) ou « thérapeutiques » (permettre à des tradithérapeutes ainsi formés de la traiter en toute connaissance de cause) (5).

(5) Dans un dossier récent consacré à l'annonce de la séropositivité en Afrique (Collignon, Vidal, Gruénais, 1994), M. E. Gruénais recense, à partir de l'exemple du Congo, les objectifs avoués de ces informations de tierces personnes et analyse leurs conséquences négatives pour le malade (189-209).

### III. D'initiatives en innovations

La fragilité du secret médical et l'accumulation de difficultés organisationnelles ou personnelles ne favorisent pas la mobilisation du personnel de santé pour l'annonce de la séropositivité. Il serait aisé de céder au découragement et de considérer la situation de l'Afrique comme irrémédiablement figée. Malgré de fortes contraintes, l'accompagnement des malades suggère pourtant de possibles transformations du rapport au médecin. Bien au-delà de la question de l'annonce, les séropositifs témoignent en effet d'une réelle capacité d'initiative, tant pour rechercher des soins (extrême variété des itinéraires thérapeutiques, dans leur forme et leur contenu) que pour obtenir des réponses aux questions qu'ils se posent sur l'origine, la nature, les modes de transmission et les perspectives d'évolution de leur maladie.

Cette capacité d'initiation se traduit par une exigence d'information vis-à-vis du milieu médical et du patient par une écoute sans cesse en éveil des conseils et « diagnostics » de l'entourage. Cette attention permanente du malade aux propos tenus sur son affection, mais aussi aux silences ou non-dits des médecins délivrant une information vague (« maladie dans le sang », « sang mauvais »), modifie la relation du patient à son médecin et à l'institution sanitaire.

Le malade confronté au sida développe une capacité d'évaluation des multiples recours thérapeutiques qui s'offrent à lui. Aussi, il se trouve en mesure d'influer les stratégies de prise en charge — et notamment de « conseil » — adoptées par les structures sanitaires en choisissant de délaisser tel recours pour tel autre suivant une logique de soins et d'information qui n'avait jusqu'alors guère d'égale. Face à un malade qui déploie une importante activité pour rechercher un traitement et des explications à sa maladie, le système de santé met sur pied des procédures de conseil.

En somme, sous la double pression des recours thérapeutiques concurrents (de type traditionnel ou néo-traditionnel) et des malades, les médecins et les structures sanitaires qui n'avaient pas déjà perçu la nécessité de proposer un accompagnement spécifique de la séropositivité s'adaptent. La responsable du premier service de conseil et de soins ambulatoire en Côte d'Ivoire se remémore en ces termes l'attitude de malades — à l'origine de la création de ce service en 1990, au sein de la clinique des maladies infectieuses d'un CHU : « testés dans le cadre

d'un essai thérapeutique sont venus par la suite demander les résultats de leurs examens ainsi que des médicaments et des conseils », posant de fait « le problème de leur accueil » (J. Agness-Soumahoro. In : Collignon, Gruénais, Vidal : 248). Deux années plus tard, confrontés à une augmentation de la prévalence du VIH parmi les tuberculeux et conscients que ces séropositifs multipliaient les initiatives thérapeutiques, les responsables des CAT d'Abidjan ont décidé de former chez le Dr Agness-Soumahoro des assistantes sociales chargées d'assurer le suivi psychosocial de patients préalablement informés de leur séropositivité par un médecin.

Dans des services aux missions différentes et obéissant à des contraintes variées, nous observons des adaptations qui laissent entrevoir de possibles transformations de fond du système de santé, et l'on peut d'ores et déjà repérer dans un nouveau regard posé par le malade sur les recours thérapeutiques dans

leur ensemble : il n'est pas indifférent que de tels changements dans la relation au malade se soient cristallisés autour de la question de l'annonce de la séropositivité, processus cardinal de l'accompagnement de la maladie.

Références bibliographiques

Collignon R, Gruénais ME, Vidal L (ss dir.) (1994). L'annonce de la séropositivité pour le VIH en Afrique, *Psychopathologie Africaine*, XXVI, 2 : 149-291.  
 Gruénais ME (1994). Qui informer au Congo : malades, familles, tradipraticiens, religieux ? *Psychopathologie Africaine*, XXVI, 2 : 189-209.  
 Kérouédan D (1995). Les femmes africaines face au sida : le droit de savoir pour le droit d'exister séropositives. *Cahiers Santé*, 5 : 259-61.  
 Temmerman M, Ndinya-Achola J, Ambani J, Piot P (1995). The right not to know the HIV test results. *Lancet*, 345 : 969-70.

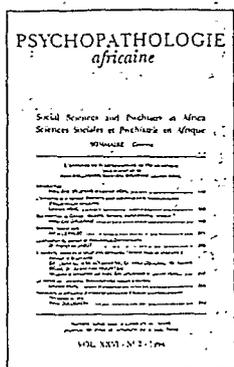


L'anthropologie et le sida

Deux ouvrages collectifs en français permettent de montrer la contribution des sciences sociales, et plus particulièrement de l'anthropologie, à la compréhension du sida et à la lutte contre l'épidémie :



• *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, sous la direction de Jean-Pierre Dozon et Laurent Vidal, Orstom éditions, Paris, 1994.



• *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, sous la direction de Jean Benoist et Alice Desclaux, Karthala, Paris, 1996.



A signaler aussi le numéro spécial de la revue *Psychopathologie africaine* sur « l'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique », sous la direction de René Collignon, Marc-Eric Gruénais et Laurent Vidal (adresse : BP 5097, Dakar-Fann, Sénégal).