

Counselling sur le SIDA au Japon (日本における HIV カウンセリング)

大 嶋 美登子

【キーワード】

counselling Sida HIV hémophile Japon

【要 旨】

Dans cet article, nous traitons le counselling sur le Sida au Japon. Nous examinons tout d'abord, l'état actuel des situations qui entourent les malades du Sida et les contaminés par le virus du HIV. Ensuite, nous prenons en considération l'aperçu historique du counselling en leur faveur, son introduction, son système, son état actuel, en citant principalement les activités réalisées dans le département d'OITA. Enfin, nous présentons ce qui est indispensable et nécessaire au counselling pour les malades du Sida et les contaminés par le virus du HIV, ainsi qu'à ceux qui s'en chargent.

1. L'Etat actuel des malades du Sida et des Contaminés par le HIV (=Virus du Sida) au Japon

Avant de commencer à parler du sujet d'aujourd'hui le counselling et du Sida, j'aimerais bien vous apporter des renseignements relatifs à l'état actuel des malades du Sida et des contaminés par le HIV (= Virus du Sida) au Japon.

En 1982, aux Etats-Unis, un hémophile a été reconnu comme un malade du Sida, et on a confirmé que les produits sanguins du traitement non thermique en étaient la cause. C'est pour cela que depuis 1983 l'utilisation des produits sanguins du traitement thermique est devenue obligatoire aux Etats-Unis.

Chez nous au Japon, le Ministère de la Santé Publique a installé, en juin 1983, un Comité destiné à examiner le problème des produits sanguins du traitement non thermique. Mais nous avons dû critiquer le retard de notre Gouvernement pour prendre des mesures à ce sujet. Ce n'est qu'en juillet 1985 que le Gouvernement a autorisé l'importa-

tion et la production des produits sanguins thermiques au Japon. Et il faut ajouter que le Gouvernement n'a pas pris de mesures suffisantes pour interdire de vendre des produits sanguins du traitement non-thermique. Par conséquent, parmi environ cinq milles hémophiles, à peu près deux milles ont été contaminés par le HIV. Ils sont victimes de la maladie causée par le médicament. Il faut bien le signaler.

Comment le peuple japonais a eu connaissance du Sida? La presse japonaise nous a informé qu'aux Etats-Unis une maladie bizarre dite le Sida qui détruit le système d'immunité se répand parmi les toxicomanes (drogués) ainsi que les homosexuels. Le Sida donc a été perçu, chez nous, comme une maladie maudite qui touche quelqu'un d'immoral.

Quand nous parlons des malades du Sida et des contaminés par le HIV au Japon, nous pourrions vous dire que beaucoup d'entre eux sont des hémophiles qui utilisaient des produits sanguins du traitement non-thermique. Et j'ajouterais qu'ils étaient obligés de passer la vie en cachant le fait qu'ils sont contaminés par le virus du Sida, et qu'ils étaient hémophiles (Voir le tableau 1).

En 1984, le Ministre de la Santé Publique, en instituant le Comité de Recherche et d'Etude sur le Sida, a déclenché la recherche sur les malades et les contaminés du Sida (Voir le tableau 2). Après que la Loi contre la Maladie infectieuse ait été approuvée à la Diète, les médecins, s'ils examinent des malades du Sida ou des contaminés par le HIV devaient faire un rapport au Centre communale de la Santé Publique. Sur la base de ces rapports, le Ministère de la Santé Publique a étudié la tendance d'apparition des malades du Sida et des contaminés par le virus du Sida. Mais, l'étude a exclu les victimes du Sida et des contaminés par des produits sanguins des malades du Sida et des contaminés par le HIV. La Comité que je viens de mentionner a annoncé le 22 mars 1985 qu'un artiste japonais qui est rentré des Etats-Unis avait été contaminé par le Sida. Il est le premier Japonais touché par le Sida. Mais en réalité, avant lui, il y avait déjà eu un ou deux hémophiles contaminés par le Sida à cause des produits sanguins. Et le 31 mai 1985, le Ministère a déclaré que cinq ont été contaminés par le Sida.

Le tableau 3 montre le nombre des malades du Sida et des contaminés par le HIV de 1985 à 2007. Vous voyez bien la tendance; le nombre augmente.

En 2006, on compte 1358 rapports donnés par l'établissement hospitalier, dont 952 concernent les nouveaux contaminés, et 406 concernent les nouveaux malades. Les chiffres sont les plus élevés depuis de l'année 1985. Si on analyse les chiffres selon l'âge, parmi les contaminés, les personnes entre 20 ans et 39 ans en occupent 68%, et parmi les malades, les gens d'entre 30 et 59 en occupent 85%. Ce fait nous permettrait de dire qu'en général, on est contaminé par le HIV dans sa jeunesse, et on présente les symptômes du Sida, une quinzaine d'années après.

Depuis des années, on remarque une tendance chez nous. Les tableaux 2, 3 montrent,

comme vous le voyez bien, que le nombre des contaminés augmente par le rapport sexuel de l'homosexualité masculine. En 2006, les homosexuels constituent 63.4% des nouveaux-contaminés, et 40.4% des malades (Voir les tableaux 4, 5, 6).

Nous ne pouvons pas savoir le nombre précis des contaminés et des malades, et nous ne pouvons donner que le chiffre accumulé des rapports que nous avons déjà mentionnés. De 1985 à 2006, le chiffre total des rapports est 12394, dont 8344 se réfèrent aux contaminés, et dont 4050 aux malades. Le rapport sur la mort par le Sida a été obligatoire jusqu'au 31 mars 1999. On a compté 596 morts par le Sida jusqu'à cette date. Et à partir du 1er avril 1999, le rapport devient facultatif. Jusqu'au 31 décembre 2006, 226 morts ont été signalés facultativement (Voir le tableau 7).

2. Le HIV counselling : aperçu historique et l'état actuel

Je me permettrais d'utiliser une expression ou un mot anglais le HIV counselling.

(A) Introduction du HIV counselling (Voir les tableaux 8, 9)

Le HIV counselling a commencé quand est apparu le problème de l'annonce du Sida aux malades et aux contaminés.

En 1986, s'est tenu un Congrès international sur l'hémophilie et la contamination du HIV, où on a discuté si l'on doit faire connaître au malade qu'il est contaminé par le HIV à cause des produits sanguins. Les spécialistes japonais de l'hémophilie ont donné leur avis que du moment que le traitement du Sida n'est pas encore trouvé, on ne l'annonce pas, car les hémophiles pourraient être discriminés.

Au mois de mars 1987, le don d'un médicament contre le Sida "AZT" a été autorisé, et à partir de ce moment, les médecins se sont mis à annoncer aux contaminés du HIV et au malade du Sida qu'ils le sont. Et presque tous les médecins avaient besoin du HIV Counsellor lors de l'annonce du Sida. C'était le counsellor ayant l'expérience de s'occuper de l'hémophile qui s'y est présenté avec le médecin. Mais il y avait pas mal de médecin qui n'a pas annoncé aux malades, en disant qu'ils parviendraient eux-mêmes à reconnaître qu'ils l'étaient.

Pourquoi a-t-on demandé le HIV counselling? Je pourrais vous montrer trois raisons suivantes qui l'ont nécessité.

① HIV counselling demandé par les intéressés du traitement du Sida

Le HIV counselling a été demandé par les personnes intéressées par le traitement du Sida.

Le rapport de cause à l'effet entre le Sida et le don du médicament contre l'hémophile ayant été prouvé, une tension et des sentiments complexes sont apparus entre les médecins qui ont donné des produits sanguins aux hémophiles d'une part, et les malades qui ont été contaminés par le virus du Sida en prenant des médicaments que le médecin

leur a offerts. C'est dans cette situation qu'on a demandé au conseiller d'intervenir pour apaiser la tension.

②Le HIV counselling demandé par des malades

Les malades de la maladie causée par les médicaments avaient aussi besoin de l'introduction du HIV counselling. Ils avaient un sentiment de colère à l'égard des médecins qui les ont contaminés. En même temps ils savaient bien qu'ils étaient hémophiles et contaminés par le virus du Sida, et qu'ils devaient, pour vivre, dépendre du médecin. Chez les malades, nous avons remarqué un conflit psychique . Qui se charge de le calmer?

En plus, à l'époque où on croyait que le Sida était une maladie incurable conduisant le malade à la mort, et que le Sida était une maladie se répandant par le liquide organique ou par les produits sanguins, et qu'une fois contaginée, cette personne sera socialement discriminé et rejetée de la société. Les malades devaient se cacher socialement et voulaient cacher absolument le fait qu'ils l'étaient. Cette pression psychique devait être très lourde. Et qu'est-ce qui joue le rôle de la soulager? HIV counselling.

③Le HIV counselling demandé par l'administration de l'hygiène publique

L'administration, de son côté , a compris la nécessité du HIV counselling.

Dans les circonstances où la méthodologie du traitement n'était pas établie l'administration a considéré que la mission urgente était de récupérer autant que possible des renseignements sur les malades et les contaminés, et de prévenir l'expansion du Sida. Pour cela, l'autorité publique avait besoin de ceux qui seraient compétents, non seulement pour donner l'éducation préventive de la deuxième contamination, auprès des malades et à ceux qui se mettaient à l'examen de l'anticorps du Sida , mais aussi avait besoin de ceux qui seraient compétents pour leur conseiller de continuer à prendre contact avec l'établissement hospitalier.

(B) Tentatives pour promouvoir le HIV counselling

Dans les circonstances déjà mentionnées, le Ministère de la Santé Publique et certaines organisations non-officielles ont organisé et développé l'étude du HIV counselling, le stage pour former le HIV counsellor, et enfin commencé à mettre en pratique le HIV counselling, dont je vais parler brièvement.

Au mois d'avril 1987, le Gouvernement a établi les Grandes lignes qui mentionnent que la formation du HIV counsellor doit être promue, afin de rendre beaucoup plus riche et efficace le système du counselling destiné aux malades et aux contaminés ainsi qu'à ceux qui éprouvent de l'inquiétude causée par le Sida.

En mai 1987, la Fondation pour la Prévention du Sida a été fondée, et a commencé dès le mois d'avril 1988 à organiser le HIV counselling.

Le Ministère de la Santé Publique, de son côté, a installé en même mois, dans le groupe d'études de la prévention et du traitement du Sida, une section qui étudie le HIV coun-

selling.

Le même Ministère a organisé avec la collaboration du WHO (Organisation Mondiale de la Santé) un work-shop sur le counselling pour l'hémophile contaminé par le virus du Sida.

En septembre 1990, le premier stage s'est tenu sous la direction de la Fondation pour la Prévention du Sida, et s'est ajouté à ces activités le workshop sur le HIV counselling, organisé par l'Association japonaise des psychologues de clinique.

Quand nous parlons du problème du Sida au Japon, le 10^e Congrès International du Sida tenu à Yokohama, en août 1994, est, à mon avis, très important. Car, y ont participé non seulement les intéressés par le traitement, des counsellors, mais aussi des groupes de malades du Sida et des contaminés causés par des produits sanguins, des groupes d'homosexuels contaminés par le virus du Sida, des groupes de soutien aux malades. Le Congrès International a offert à chaque partie l'occasion d'exprimer son avis au public. Quant au HIV counselling, au cours du Congrès, on a bien reconfirmé son importance et son efficacité.

En mars 1996, le procès du Sida dont j'ai déjà parlé s'est terminé finalement par l'arrangement. L'une des conditions de l'arrangement était de fonder l'Organisation, appelée "Habataki" pour développer des tentatives pour aider et soutenir la vie des victimes de la maladie causée par les produits sanguins. Et le HIV counselling est inclus en une des tentatives.

(C) Le Systeme du HIV Counselling (Voir les tableaux 10, 11)

A partir de l'année 1993, le Ministère de la Santé Publique a introduit la politique d'établir "l'hôpital de base" pour le traitement du Sida, et en a désigné environ 300 dans tout le Japon. Et dès l'année 1996, le même Ministère s'est mis à affecter un ou des HIV counsellors à l'hôpital de base, mais tous les hôpitaux n'ont pas bénéficié de cette politique.

Et en 1997, l'autorité a désigné un hôpital de base dans chacune des huit provinces administratives du pays où on a obligatoirement affecté et envoyé un ou des HIV counsellors.

Au point de vue des frais que paient les malades du Sida et les contaminés du HIV, ils bénéficient de la réduction des frais médicaux à partir de 1998, car ils ont été considérés comme "handicapé" de la maladie intérieure.

A côté du HIV counselling organisé par le Gouvernement, je peux vous dire que certaines organisations privées, à savoir la Fondation pour la Prévention du Sida et "l'Organisation Habataki" que je vous ai déjà mentionnées réalisent le counselling en faveur des malades du Sida, des contaminés du HIV, des victimes de la contamination, des familles du mort par le Sida. Et dans quelques départements, des ONP (Organisation Non

Profit) développent de pareilles activités.

Aujourd'hui, le système du HIV counselling est un peu différent selon les départements, mais les départements choisissent, pour réaliser le HIV counselling, un des trois systèmes suivants : Le 1er choix, c'est d'affecter un ou des HIV counsellors à un ou des hôpitaux de base. Le 2è, c'est d'affecter un ou des HIV counsellors à l'hôpital de base, selon nécessité. Le 3è, c'est de confier le HIV counselling à l'Association départementale des psychologues de clinique.

3. Le HIV counselling dans le département d'Oita

Je vais ensuite parler du HIV counselling dans le département d'Oita, où j'habite et je travaille. Le tableau 12, montre qu'ils ne sont pas nombreux les malades du Sida et les contaminés du virus du Sida dans le département d'Oita. Entre 1985 et 2006, le nombre accumulé des victimes du Sida et des contaminés du virus se monte à 22, dont 9 ont été touchés par le Sida, dont 13 contaminés par le virus, et en 2006 on n'en compte plus qu'un contaminé.

Deux sortes du HIV counselling se réalisent dans le département d'Oita. : le counselling réalisé par l'administration départementale, et le counselling réalisé par des groupes volontaires, établis pour soutenir les victimes du Sida. La coopération des deux sortes du counselling ne s'observe que dans 5 ou 6 départements.

(A) Le HIV counselling par l'administration

Je commence par mentionner le HIV counselling mis en pratique par le département d'Oita. Le département a désigné 6 hôpitaux comme hôpital de base pour le traitement du Sida. Mais cela n'allait pas bien, car on n'en comptait qu'un où le HIV counselor était toujours affecté. La situation ne permettait pas de faire le counselling d'une façon suffisante, et en réalité les membres de la "Backup Team" et "Care Network Oita" se plaçaient au centre du HIV counselling.

Le département, donc, a introduit depuis un système selon lequel le HIV counselor est envoyé et pratique le counselling dans l'établissement hospitalier qui a besoin de lui. Ce système, appelé "le HIV counselling par l'envoi du counselor" est confié à l'Association départementale d'Oita des psychologues de clinique. Le département demande à ladite Association de recommander des psychologues de cliniques et les enregistre comme le HIV counselor, et ces counsellors, dont on compte trois actuellement, pratiquent le counselling à la demande soit d'un Centre communal de la Santé Publique, soit d'un hôpital.

Je suis une des membres du HIV counselor "enregistré", et je pourrais vous signaler qu'on me demande de faire le counselling aux clients qui ont l'inquiétude de la maladie même du Sida, et aux clients qui ont l'inquiétude d'être infecté par le virus du Sida

(AIDS névrose). Pour le dernier cas, la plupart des clients qu'on reçoit, ce sont des hémophiles et des homosexuels.

(B) A côté du HIV counselling organisé par l'administration, dans le département d'Oita, on compte deux groupes privés qui réalisent le HIV counselling : l'un, "Care Network Oita", et l'autre, "Habataki".

Quand nous rendons compte du HIV counselling par des groupes privés, il ne faut pas oublier un homme, hémophile et victime du Sida à cause des produits sanguins. Il s'appelle M.KUSABUSE Muraō. Personnellement, c'est lui qui m'a amenée à m'engager dans le HIV counselling. J'aimerais donc parler de cet homme.

① les activités de M.KUSABUSE

J'ai fait sa connaissance en 1987. Il est né le 16 janvier 1952. Hémophile, il a fini l'enseignement obligatoire, et terminé le lycée "par correspondance". Il a commencé l'enseignement supérieur "par correspondance", mais il a été obligé de l'arrêter, car il lui était impossible de participer au schooling.

A l'âge de 25, en 1975, entré dans l'Association amicale des Hémophiles, il a créé avec ses amis, en 1981, l'Association amicale des Hémophiles d'Oita, et en devenu Secrétaire Général. Et depuis 1986, il s'est mis dans le mouvement du soutien des handicapés.

En août 1987, il est monté à Tokyo pour subir l'examen de l'anticorps du virus du Sida. Le résultat de l'examen était positif. C'était claire qu'il a été contaminé par le viru du Sida à travers des produits sanguins.

L'année suivante, il a créé avec un avocat sur qui il compté de tout son cœur, l'Association qui réfléchit le Sida et les droits humains, et M.KUSABUSE se mettait en quatre pour aider, soutenir des hémophiles contaminés par le virus du Sida. Au mois d'octobre 1989, il a intenté un procès au tribunal du district de Tokyo en tant qu'un des 14 plaignants, victimes du Sida causés par des produits sangauins, dont j'ai déjà parlé.

A travers les conférences et par le moyen de sa plume, ainsi qu'avec la collaboration de ses amis, M.KUSABUSE a très énergiquement développé et organisé les activités du soutien aux hémophiles contaminés par le virus du Sida, jusqu'à sa mort, survenue en octobre 1996.

L'un des fruits qu'ont apportés les activités et les efforts de M.KUSABUSE, est la création et la réalisation du le HIV counselling par un groupe privé.

② "Backup Team" et "Care Network Oita"

En avril 1988, M.KUSABUSE et ses amis-suppoteurs ont créé un groupe volontaire, appelé "Backup Team". C'est un groupe où se réunissent des médecins, des infirmières ou des psychologues de cliniques, pour aider les victimes du Sida. Là, ils se donnaient des informations concernant la vie et la situation des victimes du Sida. Et puis, chacun des membres faisait pour quoi qu'il était compétent de faire. J'en faisais partie du counselling.

En juillet 1995, "Backup Team" a été remplacé par "HIV Care Network Oita", c'est-à-dire "Réseau des soins des victimes du Sida et des Contaminés". Car les membres de "Backup Team" sentaient et réalisaient la nécessité de développer ses activités. A cette époque-là, sur l'ensemble du pays, on comptait un mort par cinq jours par le Sida et même dans le département d'Oita, on voyait des victimes du Sida mourir dans la misère sans aucune aide des autres. En bref, les situations qui entouraient les malades du Sida et des contaminés par le virus étaient devenues de plus en plus lamentables. Du point de vue du nombre des membres, "Back-up Team" a été trop peu nombreux pour répondre à ces circonstances, pour aider, soutenir des victimes du Sida à qui il est devenu nécessaire d'offrir des aides de la vie quotidienne. Voici la raison pour laquelle "HIV Care Network Oita" a été fondé.

Ses membres se divisent en 5 sections : section du traitement, du counselling, du soutien dans la vie quotidienne, de la finance, de l'information. Je me charge du counselling, et j'ai préparé des espaces où les malades et les contaminés peuvent se réunir à l'aise. En plus de ces activités, je participe à la visite des victimes du Sida pour donner un coup de main à la victime avec des membres de la section du traitement, et du soutien dans la vie quotidienne.

4. Le HIV counselling

Quand je reçois comme patients des victimes du Sida et des contaminés du virus du Sida, j'suis fidèle aux trois principes du counselling suivants : (1) accepter toute l'existence du patient: acceptance (2) écouter positivement le patient:active listening (3) témoigner de la sympathie au patient, c'est-à-dire empathy. En d'autres mots, je suis convaincue que le rôle du counsellor, c'est de considérer comme positive la vie du patient, ou d'accompagner le patient, qui vit avec beaucoup de soucis, beaucoup de peines, ou beaucoup de conflits psychiques dans le présent et dans le futur.

J'ai fait le counselling de M.KUSABUSE d'après ces principes que je viens de vous dire. Lui, il avait un conflit psychique. Par exemple, moi, je suis hémophile, mais pourquoi d'autres ne le sont pas? Eux et moi, hémophiles, nous avons pris des produits sanguins, et je suis le seul touché par le Sida, mais pourquoi pas eux?

Il avait un ressentiment contre son médecin. Pourquoi a-t-il utilisé des produits sanguins non-thermique? Il ne m'a pas annoncé que j'étais contaminé par le Sida, mais un autre médecin l'a fait , pourquoi?

M.KUSABUSE avait un conflit avec sa famille. Il considérait sa contamination par le virus du Sida comme problème social, et pour le résoudre, il croyait organiser et développer le mouvement social, dont il était à la tête. Mais, sa mère ne le voulait pas du tout. Pour elle, il était évident que cela devait nuire à la vie de son fils.

Je me demande même aujourd'hui ce que M.KUSABUSE attendait du counselling ou du counsellor. Je crois maintenant qu'il a demandé au counsellor de le reconnaître et de l'accepter tel qu'il l'était. Il était à la tête du mouvement accusateur de la maladie causée par des produits sanguins. Il se consacrait à l'aide des hémophiles contaminés par le Sida. La position qu'il a prise volontairement ou non, consciemment ou non, ne lui permettait pas de s'exprimer franchement, ni de vivre comme ce qu'il voulait. Le leader ne doit pas laisser apparaître sa faiblesse. Je pense qu'il était rattrapé par une sorte de sentiment dit "noblesse oblige". M.KUSABUSE, même si il était dans la position, il ne devait pas toujours être très fort, et sa conviction devait s'ébranler. Il devait avoir besoin des autres qui comprendraient qu'il est un simple être humain, une existence faible, qui éprouve de la peur et de l'inquiétude.

En l'acceptant ce qu'il était, même s'il était négatif envers lui-même, en l'encourageant à faire ou à s'exprimer comme il voulait, en comprenant avec lui la réalité que sa conviction s'ébranle, je suis convaincue que c'était ce qu'il attendait du counselling.

5. Bilan et perspective du HIV counselling

Moi, je m'engage dans le HIV counselling organisé par l'administration, c'est-à-dire, le counselling dans les 6 hôpitaux de base du département d'Oita. Et en même temps, je participe au counselling organisé par un groupe volontaire dit "le Réseau des soins aux victimes du Sida et des Contaminés". Et en plus, je travaille avec "l'Organisation Habataki" que j'ai déjà mentionné qui me demande, à côté du HIV counselling, le counselling pour la famille des morts par le Sida. C'est-à-dire que je participe à toute sorte de counselling pratiqué dans le département d'Oita.

Maintenant je vais faire un bilan de mon expérience d'une simple HIV counsellor.

(A) Contenus du HIV counselling dans lequel je me suis engagée (Voir les tableaux 13, 14)

Les counsellings dans lesquels je me suis engagée sont classés en dix contenus suivants:

① Assistance mentale des malades auxquels le médecin a annoncé qu'ils sont Sida ou contaminés par le HIV

Dans ce cas, c'est presque toujours le médecin qui demande au counsellor de les assister. Celui qui apprend qu'il est malade est trop ébranlé pour comprendre et ou accepter ce que le médecin lui a expliqué. Et certains qui ont appris pensent que plus rien ne compte, y compris leur vie n'a aucune valeur, et d'autres qui ont appris pensent que la mort leur arrive sans tarder, et envisagent le suicide.

② Assistance du contaminé par le virus du Sida qui va annoncer le fait à son/sa partenaire

Celui/celle, à qui on a appris le résultat positif de l'examen du HIV, ne le dit pas à son /sa partenaire. Il/Elle sait bien qu'il serait mieux de lui dire tout de suite la vérité, mais il/elle ne le fait pas, car il/elle s'inquiète de tout ce qui se passera après la déclaration. Je l'assiste en lui disant par exemple, que ce ne serait pas la peine de lui dire tout de suite.

③ Assistance à la personne qui s'inquiète d'être contaminé par le virus du Sida

Autrefois, on l'appelait "Aids panic", mais, depuis des années, il devient moins en moins nombreux les counsellings de cette sorte.

④ Counselling avant et après l'examen de l'anticorps du HIV

Le patient s'inquiète du résultat de l'examen et ne veut que le connaître. Mais il faudrait que dans ce counselling l'élément éducatif se situe au centre, c'est-à-dire que le conseiller lui explique ce qu'est le Sida, qu'il faut faire pour ne pas être touché.

⑤ Assistance aux victimes du Sida et aux contaminés qui vivent en cachant ce qu'ils sont

Il y a des malades du Sida ou des contaminés qui ne disent pas aux autres qu'il le sont. Ils vivent, pour cela, dans la solitude, vivent dans l'inquiétude. Je suis convaincue que le counselling en leur faveur, c'est l'une des tâches les plus importantes du HIV counselling.

⑥ Counselling soutenant le traitement médicale

Des malades du Sida et contaminés du HIV entrent souvent dans la défiance du traitement médical, ou bien, se plaignent que la prise des remèdes est très dure.

Je me suis occupée du counselling d'un garçon devenu malade du Sida à l'âge de 13 ans et mort à l'âge de 17 ans. Comme la prise des remèdes ou des médicaments lui était trop dure, et il a refusé de les prendre. Lui, il comprenait qu'il lui était nécessaire de le faire. Moi, je lui ai témoigné de la sympathie et a accepté qu'il ne veuille pas prendre les remèdes. Plus son entourage le forçait à le faire, plus il désirait s'évader de la réalité dure, qui symbolise la prise des remèdes.

⑦ Counselling destiné à la famille du victime du Sida et du contaminé du HIV

Dans ce counselling, le conseiller reçoit le patient qui est perturbé vivement par le fait que son membre de la famille est atteint d'une maladie maudite, et le conseiller fait face aussi à la famille qui souffre d'être obligée de cacher le malheur familial, ou bien qui s'inquiète de l'isolement et des soucis pour le futur.

⑧ Counselling du contaminé qui est devenu la malade du Sida

Quand le contaminé par le virus du Sida présente des symptômes du Sida, il est convaincu du fait qu'il va mourir sans tarder, et il s'en inquiète très fortement.

⑨ Counselling de la phase finale ou Assistance au patient qui est à la fin de sa vie, ou "Terminal care"

La fin de la vie du patient s'approchant, ceux qui l'entourent essaient de ne pas parler

de ce qui concerne la mort, de ne pas mettre sur le tapis la mort. Le malade se préoccupe de la mort, et de temps en temps il montre des sentiments de ne pas vouloir mourir, ou bien il se demande ce qui lui arrive après la mort.

Au moment du counselling de la phase finale, j'ai parlé de la mort avec le patient, s'il le voulait, et le counselling était toujours accompagné du contact physique, par exemple, caresser ses membres.

⑩Counselling pour la famille du défunt du Sida

Si quel'un est mort du Sida, sa famille souffre de ne pas la rendre officielle. En d'autres mots, c'est la souffrance causée par le fait que la famille ne peut pas partager avec d'autres la peine du décès d'un membre de la famille. Et il arrive de temps en temps que le conseiller reçoit la famille qui rejète la colère envers le défunt, mort par le Sida, maladie immorale et maudite.

(B) Le HIV counselling demandé à présent (Voir le tableau 15)

A la fin de la conférence, j'aimerais bien vous montrer ce qu'on demande à présent au HIV counselling

①Le Sida, avec le progrès de la technique du traitement, n'est plus considéré comme une maladie incurable, mais une maladie progressive ou évolutive, difficilement guérissable et chronique. En tenant compte de l'état actuel du Sida, le HIV conseiller devrait avoir une attitude ou une position de réflexion pour savoir venir en aide aux malades qui souffrent d'une maladie difficilement guérissable.

②Le conseiller devrait aussi avoir une capacité à s'adapter ou à prendre des mesures nécessaires aux circonstances variées suivant l'état de la santé physique et mentale de chaque client.

③J'aimerais bien ajouter que le HIV conseiller devrait avoir une autre capacité, c'est-à-dire la capacité non seulement à faire le counselling tout seul, mais aussi à organiser le counselling par l'équipe, et de bien utiliser les sources humaines de la région ou du district.

④Il est vrai qu'il reste encore profondément des malentendus et des des préjugés relatifs au Sida. Dans la plupart des cas, des patients du HIV counselling sont ceux qui vivent comme minoritaires, tels qu'homosexuels. C'est pour cela que le conseiller devrait leur offrir le lieu et l'occasions où les patients peuvent échanger des paroles dans une atmosphère agréable, et rester entre eux en partageant leur sentiment toujours instable.

Ces éléments sont nécessaires toujours au counselling, mais indispensables au HIV counselling. Cet espace et cette occasion donnés, le patient pourrait se sentir apaisé mieux, pour avoir du courage pour continuer à vivre, au moins aujourd'hui. Je crois que après cet aujourd'hui viendra un autre aujourd'hui, appelé demain, et après ce demain viendra un autre aujourd'hui, appelés après-demain. Cette ligne d'aujourd'hui encouragera

le patient, lui offrira une source d'énergie qui lui permettra vivre le futur.

Madame OSHIMA Mitoko

Professeur de psychologie à la Faculté des Lettres

Université de Beppu

A la faveur de la publication de cet article, basé sur le texte de la conférence donnée le 4 mars 2008, à l'Université Paul Valéry-Montpellier III, tout d'abord, qu'il me soit permis d'adresser mes remerciements les plus chaleureux à ma chère collègue montpelliéraine, Madame Josiane MAS qui a organisé mon séjour à Montpellier et m'a donné l'occasion d'y donner des conférences, ce que je n'oublierai jamais.

Ensuite, je tiens à remercier infiniment ma fidèle amie lyonnaise Marie-Christine LINARES, qui a revu et corrigé soigneusement le texte français que j'avais préparé.

Enfin, mes remerciements vont à Messieurs Jean-Marc SARALE et Jean-Paul LAURENS, Professeurs à l'Université Paul Valéry qui ont rendu plus fructueuses mes journées à Montpellier.

tableau 1

Les Contaminés par les produits sanguins

- ◆ 1982 : premier victime du Sida par les produits sanguins non thermiques (USA)
- ◆ Le retard du gouvernement pour prendre des mesures → accroissement du nombre des victimes du Sida
- ◆ 1989 : environ 5000 hémophiles → 2000 contaminés

tableau 2

Commencement des Recherches et des Etudes sur le Sida

- ◆ 1984 : Comité de Recherche et d'Etude sur le Sida → L'obligation du médecin de faire un rapport; victime du Sida par les produits sanguins exclue
- ◆ 1985 : le premier malade du Sida au Japon

tableau 3

Nombre des malades et contaminés du Sida (1985-2006)

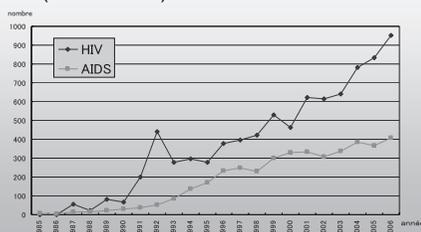


tableau 4

Tendances remarquées (2006)

- ◆ Contaminés: 952 malades: 406 → nombre le plus élevé depuis 1985
- ◆ 68% des contaminés: entre 20 et 39 ans
- ◆ 85% des malades: entre 30 et 59 ans
- ◆ Le nombre élevé des homosexuels
- ◆ 63% des contaminés, 40% des malades

tableau 5

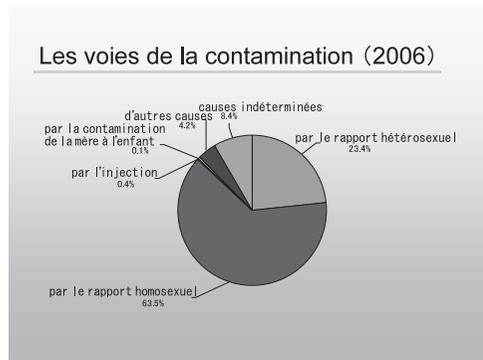


tableau 6

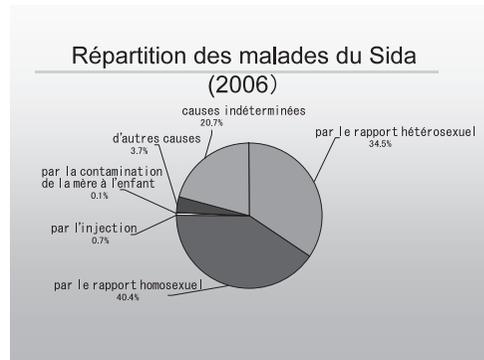


tableau 7

On ne peut pas saisir le nombre exact des malades et des contaminés

- ◆ Le nombre accumulé (1985-2006)
12394: contaminés 8344
malades 4050
- ◆ Le nombre des morts par le Sida (jusqu'à 2006) : 822

tableau 8

Le HIV counseling: Aperçu historique l'état actuel

L'introduction du HIV counseling

- ◆ La nécessité du HIV counselor lors de l'annonce

tableau 9

- ◆ Le HIV counseling demandé par les personnels intéressés par le traitement du Sida
- ◆ Le HIV counseling demandé par des malades
- ◆ Le HIV counseling demandé par l'administration

tableau 10

Système du HIV counseling

- ◆ A partir de 1993, désignation des hôpitaux de base par le Ministère de la Santé publique
- ◆ A partir de 1996, affectation d'un ou plusieurs HIV counselors
- ◆ 1997: désignation d'un hôpital dans chacune des 8 provinces
- ◆ Le HIV counseling organisé par le secteur privé

tableau 11

Le HIV counseling organisé par L'administration

- ◆① Affectation d'un ou plusieurs conseillers dans l'hôpital de base, ou
- ② L'envoi des conseillers par l'administration selon nécessité, ou
- ③ Confier le counseling à l'Association départementale des psychologues de clinique

tableau 12

Le nombre des malades et des contaminés

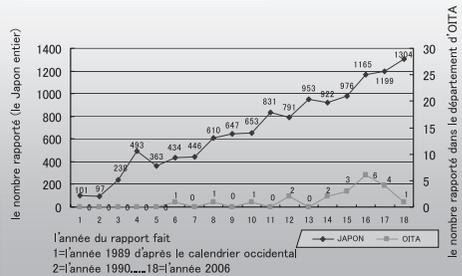


tableau 13

Le HIV counseling

- ◆Assistance mentale aux malades auxquels le médecin a annoncé qu'ils sont contaminés par le Sida
- ◆Assistance aux contaminés qui vont annoncer le fait au (à la) partenaire
- ◆Assistance à celui qui s'inquiète de la contamination
- ◆Le counseling avant et après l'examen de l'anti-corps du HIV

tableau 14

- ◆Assistance aux victimes du Sida et aux contaminés qui vivent en cachant ce qu'ils sont
- ◆Le Counseling soutenant le traitement médical
- ◆Counseling destiné à la famille dont le membre est contaminé par le SIDA
- ◆Counseling du contaminé devenu la malade
- ◆Counseling de la phase finale
- ◆Counseling pour la famille du mort par le Sida

tableau 15

- ◆Assistance aux victimes du Sida et aux contaminés qui vivent en cachant ce qu'ils sont
- ◆Le Counseling soutenant le traitement médical
- ◆Counseling destiné à la famille dont le membre est contaminé par le SIDA
- ◆Counseling du contaminé devenu la malade
- ◆Counseling de la phase finale
- ◆Counseling pour la famille du mort par le Sida

【Bibliographie sommaire】

- HIV カウンセリング専門委員会『わが国の HIV カウンセリングの現状と課題』日本臨床心理士会、2000
- 大分県福祉保健部健康対策課『大分県エイズ対策専門家会議資料』大分県、2007
- 菊池治『つくられた AIDS パニック：疑惑の「エイズ予防法」』桐書房、1993
- 草伏村生『冬の銀河：エイズと闘うある血友病患者の訴え』不知火書房、1992
- 草伏村生『生きぬいて愛したい』不知火書房、1996
- 厚生労働省エイズ動向委員会『2006年エイズ発生動向年報』厚生労働省、2007
- セイトル, B. (塚田隆訳)『エイズ研究の歴史』白水社、1998 (Bernard Seytre, *Histoire de la Recherche sur le SIDA*, Collection QUE SAIS-JE? Paris, 1995)
- 野島一彦、矢永由里子編『HIV と心理臨床』ナカニシヤ出版、2002
- 宗像恒次、森田眞子、藤澤和美『日本のエイズ』明石書店、1994
- 薬害 HIV 感染被害者（遺族）生活実態調査委員会編『2003薬害 HIV 感染被害者遺族調査の総合報告書：3年にわたる当事者参加型リサーチ』薬害 HIV 感染被害者（遺族）生活実態調査委員会、2003
- 薬害 HIV 感染被害者（患者・家族）生活実態調査委員会編『薬害 HIV 感染被害者とその家族への質問紙調査報告書～薬害 HIV 感染被害を受けた患者と家族のいま』薬害 HIV 感染被害者（遺族）生活実態調査委員会、2006
- 山崎喜比古、瀬戸信一郎編『HIV 感染被害者の生存・生活・人生：当事者参加型リサーチから』有信堂、2000