

Hospices cantonaux
Département universitaire de médecine
et de santé communautaires
Lausanne

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

LES BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA EN SUISSE

*Ralph Thomas, Mary Haour-Knipe, Phi Huynh Do,
Françoise Dubois-Arber*

Étude financée par :

Office fédéral de la santé publique, Berne
Contrat no. 99.001343

Citation suggérée :

Thomas R, Haour-Knipe M, Huynh Do P, Dubois-Arber F.
Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse.
Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et
préventive, 2000 (Raisons de santé, 59).

Remerciements :

Nous remercions vivement toutes les personnes - personnes
vivant avec le VIH/sida et professionnels - ayant accepté
d'offrir leur temps et leur expertise pour cette étude.

Commande :

Bulletin de commande en dernière page

TABLE DES MATIERES

1	Zusammenfassung	5
1.1	Einführung und Kontext der Studie	5
1.2	Evaluationsfragen	5
1.3	Methode	6
1.4	Schlussfolgerungen	10
1.5	Empfehlungen zur Valorisation	11
2	Introduction et contexte de l'étude	13
2.1	Questions d'évaluation	13
3	Méthode	15
3.1	Etape 1. Etablissement d'une grille de lecture (check-list)	15
3.2	Etape 2a. Recueil des données (focus groups et interviews complémentaires)	16
3.3	Etape 2b. Recueil des données (étude de la littérature)	17
3.4	Etape 3. Première synthèse, validation de celle-ci par le dernier groupe d'experts, constat et appréciation finale	17
4	Besoins des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires	19
4.1	Introduction – guide de lecture	19
4.2	Besoins globaux et besoins particuliers	20
4.3	Liste des besoins, synthèse des résultats par domaine	21
4.3.1	Besoins en information-connaissances-savoir	21
4.3.2	Besoins en conseil	28
4.3.3	Besoins en soutien psychologique et en accompagnement	33
4.3.4	Besoins en aide et protection sociales et juridiques	37
4.3.5	Besoins en soins, traitement et prise en charge	44
5	Etudes donnant des indications sur certaines catégories de besoins des personnes séropositives	49
5.1	Mise en œuvre du programme national VIH/sida de 1999 à 2003 : état des activités dans les différents domaines en 1999 sous les angles de la couverture et de la durabilité (Source 1) Jeannin J, Schmid M, Huynh Do P.	50
5.1.1	Informations sur l'offre pour les personnes séropositives	50
5.1.2	Offre en conseil et soins pour les personnes séropositives et leurs proches	52
5.1.3	Test de dépistage du VIH	55
5.1.4	Prophylaxie post exposition VIH (PEP)	57
5.2	La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida (Source 2) Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B.	59
5.3	Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse (Source 3) Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.	60
5.4	Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse (Source 4) Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agustoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, Benninghoff F, Paccaud F.	62
5.5	Activités de prévention du sida des médecins de premier recours, le counselling pré-test (Source 5) Dubois-Arber F, Jeannin A, Meystre-Agustoni G, Moreau-Gruet F, Haour-Knipe M, Spencer B, Paccaud F.	63
5.6	Etude sur certains aspects psychosociaux du sida (Source 6) Hüsler G, Werlen E, Sigrist M.	63
5.6.1	Comparaison 1989/1997 : est-ce que l'amélioration du traitement médical se répercute aussi sur la perception des patients de leur maladie ?	63
5.6.2	Histoires individuelles avec le VIH et manières de faire face dans la durée; bien-être psychophysique, coping, charge psychosociale, médication, sexualité, relation avec le médecin, système de soins	64
5.7	Etude medico-ethnologique sur la prise en charge et les choix thérapeutiques	

	(Source 7) Kopp C, Lang S, Iten A, Furrer H, von Overbeck J, Wicker H-R.	66
5.8	Qualité des soins d'un service ambulatoire spécialisé dans le suivi des patients infectés par le VIH, le point de vue des patients (Source 8) Marguerat I.	69
5.9	Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible (Source 9) Hausser D.	70
5.9.1	La demande	70
5.9.2	L'offre	71
5.9.3	Le contexte juridique	72
5.9.4	Conclusions	72
5.9.5	Recommandations	72
5.10	Formation VIH/SIDA 1989-1999 (Source 10) Hofner M-C.	73
5.11	Etude sur les nouveaux traitements du VIH / sida dans la perspective des patients (Source 11) Meystre-Agostoni G, Dubois-Arber F, Cochand P, Telenti A.	74
5.11.1	Etude qualitative'	74
5.11.2	Etude quantitative	76
5.12	Projet SESAM (Source 12) Somaini B, et al.	78
5.13	Etude : Evaluation du site HivNet (Source 13) Sardi M.	79
5.14	Vivre avec : l'expérience des proches de personnes vivant avec le VIH/Sida (Source 14) Godenzi A, del Don L.	81
5.15	Anxiété, dépression , fonctionnement de la santé mentale et physique chez les personnes infectées par le VIH (Source 15) Zinkernagel C, Taffe P, Rickenbach M, Amiet R, Ledergerber B, Volkart AC, Rauchfleisch U, Kiss A, Werder V, Battegay M.	82
5.16	Etudes relatives à la paupérisation des personnes vivant avec le VIH (Source 16)	83
5.16.1	Travail, revenu et pauvreté chez les personnes vivant avec le VIH/sida de la "Swiss HIV Cohort Study" Ledergerber B, Egger M, Rickenbach M, Weber R. ...	83
5.16.2	Geld und Gefühle um HIV und Aids. Eine Untersuchung über die finanziellen, psychischen und sozialen Belastungen und Ressourcen von HIV-Betroffenen und ihren BetreuerInnen. Christoph E. Minder, Günter Nal, Adrian Gasser	83
5.17	Séropositivité/Sida et les assurances sociales (Source 17) in "Sécurité sociale" no. 2/1998 : Revue de l'Office fédéral des assurances sociales	85
5.18	Politiques et pratiques cantonales en matière de prévention VIH/Sida et d'éducation sexuelle à l'école (Source 18) Spencer B, So-Bazaretti B, Glardon M-J.	87
5.19	Données épidémiologiques sur le VIH / sida issues du système de surveillance (Source 19) Office fédéral de la santé publique	88
5.20	Données descriptives issues de la Swiss HIV Cohort Study (Source 20) Cohorte VIH Suisse (SHCS)	90
6	Tableau récapitulatif : conclusions et recommandations	93
6.1	Conclusions	97
6.2	Recommandations de valorisation	99
7	Annexes	101
7.1	Liste des personnes interviewées	101
7.1.1	Validation liste des besoins	101
7.1.2	Focus groups	101
7.1.3	Interviews complémentaires	102
8	Références bibliographiques	103

1 ZUSAMMENFASSUNG

1.1 EINFÜHRUNG UND KONTEXT DER STUDIE

Ende 1999 wurden von den verschiedenen Laboratorien in der Schweiz rund 24'500 positive HIV-Tests gemeldet. Die Zahl der heute mit HIV lebenden Menschen wird zwischen 13'000 – 19'000 geschätzt.

Das Dokument, welches das nationale HIV- und Aids-Programm 1999-2003^a vorstellt, nennt als Ziel drei: "Ein Überblick über Bedarf und Bedürfnisse HIV-positiver Menschen wird zur Verbesserung ihrer Lebensqualität geschaffen". Die Meilensteine zur Erreichbarkeit dieses Ziels sind folgendermassen definiert:

1. "Bis Ende 1999 liegt ein entsprechendes Konzept in Zusammenarbeit mit HIV-positiven Menschen und der Schweizerischen Kohortenstudie vor.
2. Bis Ende 2000 liegen Angaben vor, die die Situation von HIV-positiven Menschen in der Schweiz und ihre Bedürfnisse beschreiben.
3. Bis Mitte 2001 haben HIV-positive Menschen, zusammen mit anderen Personengruppen oder Organisationen, Massnahmen zur Schliessung von wichtigen Lücken definiert."

Als wichtige Zielgruppen für dieses Ziel werden genannt: "HIV-positive Menschen, Beratungspersonal, Fachleute der Gesundheitsförderung." Die Motivation für dieses Ziel ist ausdrücklich die folgende: "Bei verschiedenen HIV-positiven Personen hat sich die Lebenssituation auf Grund der Therapie stark verändert. Regelmässige Befragungen über die aktuelle Situation und die Bedürfnisse von HIV-positiven Menschen sollen die Basis für weitere Massnahmen und benötigte Angebote legen. In der Planung und der Umsetzung derartiger Umfragen sollen die Erfahrungen HIV-positiver Menschen mitbestimmend sein."

1.2 EVALUATIONSFRAGEN

Die vorliegende Studie ist die Umsetzung der Meilensteine 1 und 2 des dritten Ziels des Nationalen HIV- und Aids-Programms. Folgende Evaluationsfragen wurden festgehalten:

- Welche Bedürfnisse haben HIV-positive Menschen in Bezug auf Prävention, Behandlung und Alltagsleben?
 - Sind diese Bedürfnisse vollständig bekannt?
 - Welche Informationen fehlen?
- Ist die Information zu den bestehenden Hilfs- und Unterstützungsangeboten verfügbar und qualitativ einwandfrei? Gibt es Informationslücken?
- Wird diesen Bedürfnissen im Jahre 2000 Rechnung getragen? Welche Aussagen lassen sich dazu machen?

Obwohl diese Fragen nicht erschöpfend beantwortet werden können, lässt sich Folgendes ausmachen:

- nichtbefriedigte Bedürfnisse (oder ungenügend befriedigte Bedürfnisse, z.B. ungenügende Qualität des Angebots) trotz offensichtlichem und belegtem Handlungsbedarf

^a Bundesamt für Gesundheit. HIV und Aids: nationales Programm 1999-2003. Berne: BAG; 1999.

- vermutete nichtbefriedigte Bedürfnisse, zu welchen nur unvollständige Daten vorhanden sind und die erhärtet oder zusätzlich erforscht werden müssen.

1.3 METHODE

Das Dokument des Nationalen Programms 1999 – 2002 erwähnt als mögliche Methode ausdrücklich eine Umfrage zur Erhebung der Bedürfnisse von Menschen mit HIV/Aids (PWA's). Eine solche schien im jetzigen Zeitpunkt aus folgenden zwei Gründen nicht sachdienlich:

- Die Zielgruppe ist schwer identifizierbar: eine Umfrage bei der Gesamtbevölkerung würde wegen dem kleinen Prozentsatz der in der Schweiz lebenden infizierten Personen eine ungenügend grosse Stichprobe ergeben; ebenso wäre die Vertraulichkeit/Anonymität nicht gewährleistet. Der Einbezug der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie (SHCS) wäre vorstellbar. Diese Kohorte zählte 1999 zirka 5500 Personen was schätzungsweise 40% der HIV-positiven Menschen darstellte (und 66% der diagnostizierten Aids-Patienten). Allerdings ist unbekannt, ob diese Personen für die Gesamtheit der in der Schweiz lebenden HIV-positiven Menschen repräsentativ sind.
- Viele Daten sind bekannt (zur Epidemiologie, aktuelle Forschungsarbeiten, Kohortenstudie). Diese sollten vorgängig zu erneuten Erhebungen in Hinsicht auf die Bedürfnisfrage ausgeschöpft werden.

Aus diesen Gründen wurden zwei sich ergänzende Methoden gewählt:

- **ein Überblick über die bereits vorhandenen Daten und die aktuellen Untersuchungen in der Schweiz**
- **die Befragung von Experten in der Form von Fokusgruppen, in welchen direkt Betroffene, Angehörige sowie Fachleute vertreten waren. Zusätzlich wurden Einzelbefragungen durchgeführt. 62 Personen waren an der einen und/oder anderen dieser Befragungsformen beteiligt.**

Die Studie wurde in drei Etappen durchgeführt:

Etappe 1

Erstellung einer Check-list. Diese Liste ist in fünf Bereiche unterteilt: 'Information, Wissen und Kenntnisse, 'Beratung', 'psychologische Unterstützung und Begleitung', 'Hilfe, Sozial- und Rechtsschutz', 'Pflege, Behandlung, Versorgung'

Etappe 2a

Sammeln der Informationen/Daten in Fokusgruppen und zusätzlichen Einzelinterviews.

Fünf Fokusgruppen wurden in der Deutschschweiz und der Romandie durchgeführt:

- drei Gruppen setzten sich aus HIV-positiven Menschen oder Angehörigen zusammen;
- zwei Gruppen vereinigten Fachleute aus den Bereichen Prävention/ Beratung/ Behandlung.

Etappe 2b

Analyse der erhältlichen Fachliteratur.

Etappe 3

Erste Zusammenfassung, Validierung derselben durch eine weitere Expertengruppe, zusammengesetzt

aus Fachpersonen^b mit langer HIV-Erfahrung, welche in ihrem Fachgebiet zentrale Führungsrollen innehaben. Sie begutachteten und diskutierten die vorliegenden Resultate.

Eine weitere Synthese der Resultate, die alle erhaltenen Informationsquellen (Experten und Literatur) berücksichtigt, erlaubt eine zusammenfassende Darstellung derselben. Die folgende Übersichtstabelle enthält die wichtigsten Ergebnisse.

^b Die kontaktierten PWAs konnten leider nicht an dieser Fokusgruppe teilnehmen.

Zusammenfassung der wichtigsten Resultate

Allgemeine Beurteilung

BEDARF AN INFORMATION, WISSEN UND KENNTNISSEN

- viele Informationen sind bereits vorhanden
- die Komplexität, ständige Entwicklung und Verschiedenartigkeit dieser Informationen erschweren ihre Verbreitung: wie soll das gewünschte Zielpublikum erreicht werden?
 - Die Informationen erreichen nicht immer das Publikum, das sie am stärksten benötigt: Menschen am Rande der Gesellschaft, die sich in schwierigen Lebensumständen befinden und Angst haben, in Erscheinung zu treten
 - Der Zugang zu Informationen ist für die BenutzerInnen nicht immer einfach
- es fehlt ein Überblick über alle verfügbaren Informationen und Dienstleistungen
- eine regelmässige Aktualisierung der Informationen drängt sich im Zusammenhang mit der Normalisierung und Banalisierung auf
- es fehlt eine aufgearbeitete, einfache und leicht verständliche Information zu den neuen Behandlungsmethoden, zur PEP, sowie zu Rechtsfragen

BEDARF AN BERATUNG

- breit abgedecktes Beratungsangebot, zur Qualität ist allerdings wenig bekannt:
 - problematischer Zugang zu Beratung in ländlichen Gegenden sowie für schlecht integrierte Personen
 - uneinheitliche Beratungsqualität, insbesondere zum HIV-Test, bei Schwangerschaft oder Schwangerschaftswunsch
 - Zeitmangel ist oft ein Problemfaktor
- Mangel an versierten BeraterInnen zu Rechts- und Versicherungsfragen
- die Beratung trägt den neuen Gegebenheiten (neue Therapien und Chronifizierung der Krankheit) nicht immer Rechnung
- die Ausbildung der nicht-spezialisierten beratenden Fachpersonen ist lückenhaft: dies betrifft insbesondere die Ärzteschaft sowie Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich

BEDARF AN PSYCHOLOGISCHER UNTERSTÜTZUNG UND BEGLEITUNG

- obwohl die neuen Therapien neue Hoffnung versprechen, bestehen weiterhin viele Probleme psychologischer Art: Unsicherheit, Angst, Depressionen, Selbstvorwürfe, Einsamkeit, Probleme mit der Sexualität, usw.
- die Bedürfnisse an Begleitung und Unterstützung haben sich verändert: Chronifizierung, Therapietreue, -misserfolge, kompl. administrative Schritte, usw.
- Mangel an verfügbaren, sensibilisierten TherapeutInnen
- die Finanzierung professioneller Begleitung ist manchmal problematisch
- je nach Region lässt sich ein Mangel an freiwilligen Begleitpersonen feststellen
- der Tod wird wieder tabuisiert

BEDARF AN HILFE SOWIE SOZIAL- UND RECHTSSCHUTZ

- die institutionelle Nichtdiskriminierung ist in der Schweiz weitgehend erreicht: eine gewisse Stigmatisierung ist aber weiterhin festzustellen und verschiedene diskriminierende Praktiken sind weiterhin problematisch
- das System der Sozialversicherungen ist in der Schweiz höchst kompliziert
- verschiedene Bedürfnisse, die für den Bereich HIV/Aids aufgezeigt wurden, gelten ebenso für andere schwere Krankheiten, z.B.:
 - Lücken im Sozialversicherungssystem verhindern den Zugang zu gewissen Leistungen
 - schlechte Praktiken wie z.B. die Durchführung von Tests ohne Einwilligung der Patienten, das Nichtrespektieren der Vertraulichkeit und der Anonymität, etc.
 - unflexible Arbeitsbedingungen
 - Unkenntnis der Patientenrechte in Bezug auf das Lebensende
- verschiedene Krankenkassenleistungen entsprechen nicht den neuen Realitäten im Zusammenhang mit den HIV-Therapiemöglichkeiten

BEDARF AN PFLEGE, BEHANDLUNG UND VERSORGUNG

- die medizinische Versorgung durch SpezialistInnen ist befriedigend
- uneinheitliche Qualität der Versorgung durch nicht-spezialisierte Fachpersonen
- unbefriedigende Berücksichtigung der Probleme der Lebensqualität und der ganzheitlichen Betreuung der PatientInnen
- ungenügende Koordination unter den verschiedenen beteiligten Fachleuten
- der Zugang zu Versorgung ist schwieriger für gewisse Patientenkategorien (vulnerable oder randständige Bevölkerungsgruppen)
- es fehlen Informationen über HIV-positive Personen, die in keiner Behandlung sind
- es besteht allgemein ein breitgefächertes Angebot an Dienstleistungen, mit einigen spezifischen Lücken (Kurzaufenthalte und palliative Pflege).

Empfehlungen

- Überarbeitung und Aktualisierung des Informationsmaterials; eine gezielte Steuerung muss garantiert werden
- proaktive Steuerung anstreben (Hinaus- und Entgegengehen, outreach-work, usw.)
- auf lokaler Ebene, Verbesserung der Information (Öffentlichkeit und Fachleute) durch die bestehenden Netze
- Wiederaufnahme der Solidaritätskampagnen
- Erneuerung und Präzisierung der Empfehlungen zur PEP
- Herstellung von einfachem Informationsmaterial für PatientInnen und Angehörige, v.a. zu den Auswirkungen der neuen Therapien, sowie zu Rechts- und Versicherungsfragen
- Weiterverfolgung der "clearing house" Idee zum Stand der Forschung
- Weiterverfolgung der Idee einer allgemeinen Informations-Plattform

- Aus- und Weiterbildung des beratenden Fachpersonals
- Überarbeitung des didaktischen Materials
- Verbesserung der Aus- und Weiterbildung der Ärzteschaft (v.a. zum Counselling vor und nach dem Test, zu Schwangerschaft, Therapiewahl, Kenntnis des bestehenden Netzwerks)
- genügend Zeit einräumen für eine qualitativ hochstehende Beratung
- Ausbildung spezialisierter Fachleute zu Rechts- und Versicherungsfragen, die Vernetzung verbessern
- Sensibilisierung der nicht HIV/Aids spezialisierten Fachleute zu den Problemen im Zusammenhang mit den neuen Therapien und der Chronifizierung der Krankheit

- Sensibilisierung der Fachleute, insbesondere der Psychotherapeuten, zu den besonderen Problemen, mit denen HIV-positive Menschen konfrontiert sind
- Einschluss der psychologischen Betreuung in die Grundversicherung
- Wiederaufnahme der Rekrutierung und Ausbildung freiwilliger Begleiter

- Monitoring der Diskriminierung und Stigmatisierung verbessern
- Identifikation und Bekämpfung von schlechten Praktiken
- Aufklärung über Sinn, Zweck und Limiten der Anonymität und der Vertraulichkeit
- jederzeit und bei jedem Schritt die ausdrückliche Einwilligung der betroffenen Personen einholen (HIV-Test, Übermittlung von Informationen, usw.)
- Sensibilisierung von Arbeitgebern und Gewerkschaften zu den nötigen Voraussetzungen für eine Weiterarbeit oder Wiederaufnahme der Arbeit
- Angleichung der Leistungen (Krankenkassen, berufliche Vorsorge, Taggelder) an die neuen Umstände, die sich durch die Trithérapie und die Chronifizierung von HIV/Aids ergeben haben
- Sensibilisierung der IV-Instanzen, zwecks Anpassung der Leistungen an die neuen Umstände
- Koordinierung der verschiedenen Sozialleistungen (nicht HIV-spezifisch)
- Gesetzesentwürfe zu den obligatorischen Taggeldleistungen (nicht HIV-spezifisch)
- Sensibilisierung und Information der Fachleute und anderer Personen, betreffend der Kontakte mit Familie und anderen Angehörigen von PatientInnen, die dem Ende ihres Lebens entgegengehen

- Die Aus- und Weiterbildung verschiedenster Fachleute ist zu verbessern: Allgemeinmediziner und Internisten, GynäkologInnen/GeburtshelferInnen, PsychiaterInnen, ZahnärztInnen, Krankenpflegepersonal, paramedizinisches Personal, usw.
- Die Koordination und Zusammenarbeit aller beteiligten Fachleute, sowie die Betreuungsqualität sind zu verbessern: Voraussetzung dazu sind gemeinsame Überlegungen von Patienten und Pflegenden zur Qualitätssicherung
- Zusicherung derjenigen Behandlungsmethoden, die dem Patienten oder der Patientin angemessen sind und die besten Erfolgsaussichten bieten.



Ausführende



- BAG
- Aids Info Doku
- AHS und lokale Aids-Hilfen
- Kantone
- EKAF
- HivNet



- BAG
- Aids Info Doku
- AHS und lok. Aids-Hilfen
- Kantonale Kommissionen zur Koordination der Ausbildung
- FMH
- Relevante Ausbildungsstätten



- do, wie oben
- BSV
- FSP
- PWA Vereinigungen



- BAG
- BSV
- BPV
- AHS und lok. Aids-Hilfen
- Arbeitgeberverbände
- Berufsverbände
- Gewerkschaften
- Versicherungsgesellschaften
- FMH
- Ärzteschaft
- Kantonale und lokale Organe der öffentlichen Fürsorge und Sozialhilfe



- EKAF
- Kohorte
- Spezialabteilungen der Universitätskliniken
- FMH
- Ärzteschaft
- TherapeutInnen der Komplementär- und Alternativmedizin

1.4 SCHLUSSFOLGERUNGEN

Der vorliegenden Studie zu den Bedürfnissen HIV-positiver Menschen in der Schweiz liegen einerseits ausgewählte Daten neuerer oder sich noch in Arbeit befindender Studien zugrunde; andererseits ist sie abgestützt durch die Informationen von rund 60 Personen; alle diese Personen sind Experten auf dem Gebiet von HIV/Aids, entweder durch ihre eigene Erfahrung als HIV-positive Menschen oder aber durch ihren Beruf. In den Fokusgruppen war die gegenseitige Bereicherung offensichtlich, der Austausch der sehr interessierten und engagierten Teilnehmer ging weit über das für die Studie erforderliche Mass hinaus. Die Durchmischung der Gruppen, welche Personen der verschiedensten Richtungen zusammenbrachte, erwies sich als methodisch besonders erfolgreich. Wie anfangs erwähnt, erlauben die eingesetzten methodischen Mittel eine qualitative, nicht aber eine quantitative Beurteilung des Befriedigungsgrades der Bedürfnisse HIV-positiver Menschen; sämtliche heutigen Bedürfnisse lassen sich auflisten, ebenfalls können wertvolle Angaben zu den relevanten Dienstleistungen gemacht werden. Dem gestellten Auftrag wie auch der gewählten Methode entsprechend, zielte die Studie eher darauf ab, Probleme und Lücken aufzuzeigen. Dabei darf nicht übersehen werden, dass seit dem Erscheinen von HIV/Aids grosse Bemühungen unternommen wurden und dass die Gesamtbilanz eher positiv ausfällt, besonders im Vergleich mit anderen Ländern und mit anderen schweren Krankheiten. Diese Bemühungen müssen weiterverfolgt werden, um noch bestehende Angebotslücken zu schliessen.

Die eingangs erwähnten Evaluationsfragen können folgendermassen beantwortet werden:

- 1. Die Bedürfnisse HIV-positiver Menschen wurden aufgezeigt** und in fünf Kategorien aufgeteilt: Bedarf an Information, Bedarf an Beratung, psychologischer Unterstützung und Begleitung, Bedarf an Hilfe, Sozial- und Rechtsschutz und Bedarf an Pflege, Behandlung und Versorgung. Diese Liste entspricht normativen Bedürfnissen, wie sie von den Expertengruppen und dem Forschungsteam definiert wurden, eine optimale Norm wurde als Referenz angenommen.
 - Eine grosse Anzahl von Daten zu den Bedürfnissen wurde erfolgreich zusammengetragen, ebenso wurde das entsprechende heute bestehende Angebot aufgelistet.
 - Eine grosser Datenpool, kategorisiert und quantifizierbar, wurde als Bedürfnisse ausgedrückt und so zugänglich gemacht. Dies geschah durch Analyse neuerer und sich in Arbeit befindender Studien, die grossenteils durch die Kohorte durchgeführt worden sind, welche einen Viertel aller in der Schweiz lebenden HIV-positiven Menschen miteinbezieht.
 - Informationen zu den randständigsten Personen fehlen, da sie schlecht in die Versorgungs-, Beratungs- und Behandlungsstrukturen integriert sind. Einige ihrer Bedürfnisse konnten aber von Dritten (Experten) eingebracht werden.
 - Während relativ gute Informationen vorhanden sind über diejenigen PatientInnen, die sich einer Antiretroviral-Therapie unterziehen, ist wenig über die nicht-therapierten PatientInnen und ihre Gründe für den Therapieverzicht bekannt. Alles deutet aber darauf hin, dass sämtliche Personen, die eine Therapie wünschen, zu einer für sie geeigneten Therapieform Zugang haben, je nach ihren Lebensumständen mit etwas mehr oder weniger Anstrengung. Ausgenommen sind PatientInnen, deren Aufenthaltsstatus in der Schweiz unklar ist oder die sich nur auf beschränkte Zeit in unserem Land aufhalten. Diesem Aspekt sollte, besonders auch durch die Erstversorger, Aufmerksamkeit geschenkt werden.
 - Es fehlen auch quantitative Informationen zur Anzahl derjenigen HIV-positiven Personen, die durch ihre Seropositivität arbeitslos geworden sind, mit einer Rente leben oder sonst in eine nachteilige Situation gekommen sind.
- 2. Die Informationen zum bestehenden Angebot an Betreuungs- und Beratungseinrichtungen sind grossenteils vorhanden:**
 - allerdings sind sie nicht immer leicht zugänglich;
 - auch sind sie nicht immer klar und einfach verständlich.Nicht auf HIV/Aids spezialisierte Fachleute kennen das Unterstützungs-, Betreuungs- und Beratungsangebot zu wenig. Diese Informationslücke müsste geschlossen werden. Ganz allgemein müssen die Anstrengungen in Richtung outreach-Arbeit gehen, damit der Zugang zur Information für alle interessierten Personen gewährleistet ist.
- 3. Den Bedürfnissen HIV-positiver Personen wird im Jahre 2000 allgemein nachgekommen.** Der Vergleich des bestehenden Dienstleistungsangebots mit den ausgedrückten Bedürfnissen (d.h. die

Bedürfnisse die sich dadurch ausdrücken, dass diese Dienstleistungen benützt werden), erlaubt es, zu diesem Schluss zu gelangen.

4. Der Zufriedenheitsgrad mit dem Einrichtungsangebot ist etwas stärker differenziert^c :
- Sehr zufrieden sind die Patienten und Patientinnen mit der medizinischen Betreuung und Behandlung (nach einer sich noch in Arbeit befindlichen Untersuchung).
 - Im Gegensatz dazu scheinen die neuen Behandlungsmethoden den Patienten und Patientinnen keine Verbesserung ihres psychischen Zustandes zu bringen. Die Problemstellung ist heute eine andere, die psychologische Unterstützung und Begleitung muss sich den neuen Gegebenheiten noch anpassen.

 - Der Zufriedenheitsgrad mit dem Informations- und Beratungsangebot hängt stark von der gesuchten, gefundenen und beanspruchten Quelle ab. Das Beratungsangebot scheint von sehr unterschiedlicher Qualität zu sein; die Evaluation ist schwierig, da nur wenige objektive Informationen vorliegen. Die Grund- und Weiterbildung der betroffenen Fachleute muss jedenfalls verbessert werden.
 - Die grössten Probleme bestehen auf dem Gebiet der Sozial- und Rechtshilfe. Auch wenn die Gesetzestexte in Sachen HIV/Aids nichtdiskriminierend sind, so sind HIV-positive Personen besonders bei beruflichen und sozialversicherungstechnischen Fragen immer wieder mit grossen Problemen konfrontiert; das gilt besonders für den überobligatorischen Bereich der Sozialversicherungen. Die heutigen Verfahren sind für HIV-positive Personen nicht immer zufriedenstellend.

Die Resultate der vorliegenden Studie sind ausführlich aufgelistet und auf einer zusammenfassenden Übersichtstabelle präsentiert. Die Autoren sind der Ansicht, damit ein Arbeitsinstrument geschaffen zu haben für verantwortliche Organe auf Bundes- und Kantonebene sowie für Vereinigungen und andere interessierte Instanzen. Es sollte dazu dienen, die Bedürfnisse je nach Arbeitsgebiet oder Region einzuschätzen. Mit Hilfe der Tabellen können Lücken ausgemacht werden (die nicht immer für alle Regionen der Schweiz die gleichen sind), ebenso enthalten sie Empfehlungen, wie diese Lücken auszufüllen wären. Die Zusammenfassungen der Quellenstudien sind ein leicht zugängliches Referenzinstrument, das erlaubt, weitere Daten und Informationen zu finden oder Argumente zu erhärten; unerlässlich, wenn ein Problem in Angriff genommen wird oder Forderungen formuliert werden müssen.

1.5 EMPFEHLUNGEN ZUR VALORISATION

Es wird empfohlen:

- verschiedene Fokusgruppen oder Begegnungen zu organisieren, um die formulierten Empfehlungen für die verschiedenen Bereiche in die Wege zu leiten; dies in Absprache mit den Personen, die mit der Umsetzung betraut sind;
- die Resultate dieser Studie in den interessierten Kreisen weit zu verbreiten, in einer noch zu definierenden Form und in verschiedenen Sprachen.

^c Per Definition betrifft diese Bewertung ausschliesslich Personen, die Dienstleistungen beansprucht haben.

2 INTRODUCTION ET CONTEXTE DE L'ETUDE

A la fin de 1999, le nombre de tests VIH positifs déclarés par les laboratoires en Suisse s'élevait à 24'500 environ et on estime que le nombre de personnes vivant actuellement avec le VIH en Suisse se trouve entre 13'000 et 19'000.

Dans le document présentant le programme national VIH et sida 1999-2003¹, le troisième des objectifs nationaux s'intitule "Etablissement d'un catalogue des besoins des personnes vivant avec le VIH dans le but d'améliorer leur qualité de vie". Des jalons pour l'atteinte de cet objectif sont ainsi définis :

1. "jusqu'à fin 1999, élaboration d'un concept correspondant avec les personnes séropositives et l'étude suisse de cohorte
2. jusqu'à fin 2000, mise à disposition de données descriptives sur la situation des personnes séropositives en Suisse et leurs besoins
3. jusqu'à mi-2001, définition des mesures à prendre pour combler les principales lacunes par des personnes séropositives en collaboration avec d'autres groupes de personnes et organisations."

Les groupes cibles importants pour cet objectif sont désignés : "personnes séropositives, conseillers, professionnels en matière de promotion de la santé" et la motivation qui sous-tend cet objectif est explicite : "Les nouvelles possibilités thérapeutiques ont bouleversé la vie de nombreuses personnes séropositives. Un sondage répété à intervalles réguliers sur leur situation et leurs besoins servira à élaborer d'autres mesures et offres. On tiendra compte de leurs expériences dans la planification et la réalisation de ce sondage".

A la suite de discussions avec l'OFSP, il a été décidé d'inclure une étude des besoins des personnes vivant avec le VIH dans l'évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse 2000-2003².

2.1 QUESTIONS D'EVALUATION

L'étude correspond à la réalisation des étapes 1 et 2 de l'objectif 3 du programme VIH et sida. Dans le protocole général d'évaluation de la stratégie de prévention du sida 1999-2003², les questions d'évaluation suivantes ont été retenues :

- Quels sont les besoins des personnes vivant avec le VIH (prévention, traitement, vie quotidienne) ?
 - Est-ce que l'information concernant ces besoins est complète ?
 - Quelles sont les lacunes en information ?
- Est-ce que l'information concernant l'offre pour satisfaire ces besoins est disponible et de qualité suffisante ? Quelles sont les lacunes en information ?
- Que peut-on dire de la satisfaction des besoins des personnes vivant avec le VIH en 2000 ?

La réponse à ces questions ne peut être exhaustive, mais elle permet certainement de discerner :

- des besoins non satisfaits (ou incomplètement satisfaits, par ex. insuffisance rapportée de la qualité de l'offre disponible) pour lesquels on a suffisamment d'évidence pour agir et
- des besoins dont on soupçonne qu'ils ne sont pas satisfaits mais pour lesquels l'information est lacunaire et demande un effort supplémentaire en information, voire en recherche.

On notera d'emblée que le besoin est un concept relatif : de quels besoins parle-t-on ? Du point de vue de qui se place-t-on ? Selon la taxonomie de Bradshaw³, on peut distinguer :

- le besoin normatif : défini par l'expert, le professionnel, etc., c'est l'écart par rapport à une norme de désirabilité ou d'optimalité
- le besoin ressenti : perception des gens sur leurs problèmes de santé ou ce qu'ils désirent comme services
- le besoin exprimé qui équivaut à la demande de prestations, en d'autres termes au besoin ressenti qui a abouti à une démarche de recours à des services
- le besoin comparatif : besoin qu'un individu ou un groupe devrait avoir puisqu'il présente les mêmes caractéristiques qu'un autre individu ou groupe pour lesquels un besoin a été identifié.

Une telle distinction entre divers types de besoins invite aussi à réfléchir sur la nécessité et la possibilité d'obtenir une diversité de points de vues sur les besoins.

Cette question s'est posée de façon récurrente durant toute l'étude et on trouvera dans le chapitre sur la méthode de quelle façon les chercheurs ont abordé ce problème et les définitions qu'ils ont utilisées.

3 METHODE

Le document du programme national 1999-2003 faisait explicitement référence à un sondage comme moyen de connaître les besoins des Personnes Vivant Avec le VIH/sida (PVAs). Si on ne peut exclure qu'une enquête de population pourrait être nécessaire à un moment donné pour établir ces besoins, il nous a semblé non pertinent d'y avoir recours, pour deux raisons principales :

- la population de référence n'est pas facilement identifiable : au vu de la prévalence basse de l'infection VIH en Suisse, une enquête de petite taille en population générale - outre les problèmes de confidentialité qu'elle soulèverait - ne permettrait pas d'obtenir un échantillon suffisant de personnes séropositives. On pourrait envisager de recourir à la Cohorte suisse de personnes vivant avec le VIH sida (SHCS). Cette cohorte comptait, à la fin 1999, environ 5500 personnes en file active et on estimait qu'elle couvrait 40% des personnes séropositives (et 66% des personnes avec un diagnostic de sida avéré)⁴. On ne savait en revanche rien de la représentativité de ces personnes par rapport à l'ensemble des PVAs en Suisse, si ce n'est que la distribution selon les sexes et selon le mode de transmission des patients de la cohorte était assez semblable à celle que l'on retrouvait dans les données du système de surveillance.
- il existe de nombreuses sources de données (épidémiologiques, études en cours, cohorte) qu'il conviendrait d'exploiter pour établir un bilan des connaissances sur les besoins, préalablement à toute enquête.

En conséquence, deux approches complémentaires ont été proposées :

- une revue des données existantes et des études en cours en Suisse (plusieurs sont actuellement financées par la CCRS ou la cohorte VIH/sida),
- une consultation d'experts (personnes concernées ou leurs proches, professionnels), sous forme de focus groups et d'interviews complémentaires (voir en Annexe 7.1 la liste des 62 personnes ayant participé à l'un et / ou l'autre de ces modes de consultation).

L'étude a suivi une procédure par étapes, décrites ci-après.

3.1 ETAPE 1. ETABLISSEMENT D'UNE GRILLE DE LECTURE (CHECK-LIST)

Il s'agissait d'établir une liste de besoins identifiables, la plus large possible, avec laquelle il serait possible de "lire" les données existantes. En d'autres termes, et selon les définitions proposées plus haut, on souhaitait aboutir à une liste de besoins normatifs (norme de désirabilité ou d'optimalité), à laquelle on pourrait comparer la situation existante - ou en tout cas ce qu'on en connaît - de façon à identifier des lacunes dans la satisfaction de ces besoins, donc des pistes pour améliorer la situation des personnes vivant avec le VIH en Suisse.

A cette fin, une première liste a été établie par les chercheurs, fondée sur leur propre expérience de recherche et de santé publique et sur une première analyse de la littérature disponible. Cette première liste a ensuite été soumise à des experts (individuellement) :

- 4 personnes vivant avec le VIH/sida (2 en Suisse alémanique [SA], 2 en Suisse romande [SR])
- 4 professionnel-le-s travaillant dans le domaine VIH/sida (prévention / conseil / soins) choisis dans les domaines associatif et médical : 1 en SA, 3 en SR.

Cette liste se présente de la façon suivante :

- elle est organisée en 5 domaines :
 - information / connaissances / savoirs

- conseil
 - soutien psychologique et accompagnement
 - aide / protection sociale et juridique
 - soins, traitements et prise en charge
- dans chaque domaine, les besoins identifiés suivent - lorsque c'est pertinent - un ordre qui correspond à la chronologie du développement de l'infection par le VIH :
 - avant de faire un test (besoins concernant en général l'ensemble de la population, mais qui deviennent plus pertinents lorsqu'une séropositivité se révèle)
 - au moment de l'annonce d'un test VIH positif
 - besoins surgissant dès le début, ou au cours de l'infection par le VIH, y compris lorsque des symptômes apparaissent
 - réapprendre à vivre
 - fin de vie

Cette procédure a permis de valider et compléter la première liste, qui a par la suite été utilisée comme fil conducteur des focus groups et comme grille de présentation des besoins par domaine (voir chapitre 4, résultats). Les besoins normatifs représentent les deux colonnes de gauche : les besoins généraux proprement dits (en termes de contenu) et les conditions de réalisation de ces besoins (qui font davantage référence à la forme que devrait prendre la réalisation de ces besoins, les services et prestations nécessaires pour y parvenir).

3.2 ETAPE 2A. RECUEIL DES DONNEES (FOCUS GROUPS ET INTERVIEWS COMPLEMENTAIRES)

Cette étape a de nouveau fait appel à la collaboration d'experts sous forme de "focus groups"⁵. Il s'agissait à ce stade de faire une validation supplémentaire de la liste de besoins normatifs, de faire émerger au cours de ce processus des besoins ressentis et d'apprécier la satisfaction actuelle des besoins (normatifs et ressentis).

Cinq focus groups ont été organisés (à Berne et à Lausanne) :

- trois groupes composés de PVAs ou proches (un en Suisse alémanique, deux en Suisse romande) ;
- deux groupes réunissant des experts dans les domaines de la prévention, du conseil et des soins (un en Suisse alémanique, un en Suisse romande).

L'organisation et le déroulement de ces groupes de discussion ont suivi un schéma commun.

Une liste des domaines d'intérêt avec des questions spécifiques sur les besoins a été envoyée à chaque participant en lui demandant de se préparer au groupe de discussion en apportant son expérience dans les domaines pertinents. Il lui était demandé en particulier d'identifier les lacunes dans l'offre existante pour répondre aux besoins identifiés.

Lors des focus groups tous les domaines ont été passés en revue avec les experts, qui ont pu présenter leur appréciation de la situation et en discuter entre eux, sous la direction d'un animateur. Chaque focus group a duré de 4 à 5 heures, réparties sur une journée.

Les focus group ont été menés par un chercheur, en allemand ou en français selon la région. Deux autres chercheurs fonctionnaient comme observateurs (PV, notes). Les focus groups ont été enregistrés, avec l'accord des participants, et partiellement retranscrits selon une grille préalablement constituée sur la base de la liste des besoins normatifs et des conditions de leur réalisation.

Des interviews complémentaires, également structurées selon la liste des besoins, ont été menées avec d'autres personnes-clefs qui n'avaient pas pu participer aux focus groups et/ou qui bénéficiaient d'une expérience particulière qui avait manqué aux focus groups.

3.3 ÉTAPE 2B. RECUEIL DES DONNEES (étude de la littérature)

En parallèle à la tenue des focus groups, a été entrepris le recueil d'information sur les données disponibles concernant la situation des personnes vivant avec le VIH en Suisse et sur leurs besoins. Ont été recensés les articles publiés, les rapports d'études, les statistiques disponibles qui pouvaient contenir des informations utiles à l'évaluation des besoins des personnes vivant avec le VIH/sida. Les recherches en cours, en particulier celles financées par la Commission de contrôle de la recherche sur le sida (CCRS) ont été identifiées et des interviews avec les responsables de ces recherches ont été menées, afin d'obtenir des informations sur l'existence d'éléments pertinents pour notre étude. Cette recherche d'informations s'est poursuivie tout au long de l'étude, au fur et à mesure que de nouvelles sources d'informations étaient identifiées.

Des résumés de ces différentes études / informations ont été rassemblés dans le chapitre 5.

3.4 ÉTAPE 3. PREMIERE SYNTHÈSE, VALIDATION DE CELLE-CI PAR LE DERNIER GROUPE D'EXPERTS, CONSTAT ET APPRECIATION FINALE

Les données concernant la disponibilité et l'accessibilité de l'offre en rapport avec la liste des besoins, issues des focus groups, ont été synthétisées et introduites dans une grille préliminaire de présentation des résultats, qui reprenait la structure de la grille des besoins (domaines et phases de l'infection), en ajoutant une colonne "disponibilité et accessibilité de l'offre" aux deux colonnes existantes ("liste des besoins et conditions de réalisation") .

Cette grille a été soumise à un dernier focus group restreint d'experts, composé de professionnels^d ayant une longue expérience de la question du VIH/sida et occupant des fonctions centrales dans leur domaine d'expertise, qui ont passé en revue et discuté les résultats présentés. Lors de ce focus group, il a été tenté de mettre en perspective les différentes lacunes, en faisant ressortir certaines priorités.

Enfin, une synthèse finale tenant compte de toutes les sources d'informations (experts et littérature) a permis de présenter les résultats de façon synthétique (voir chapitre 4). Cette présentation rappelle les besoins normatifs (liste des besoins et conditions de réalisation), apporte dans la colonne "disponibilité et accessibilité de l'offre" un constat et une appréciation de la situation actuelle de la satisfaction de ces besoins, avec en marge le numéro de la source où le lecteur peut aller trouver les informations plus détaillées qui soutiennent le constat.

^d Les PVAs contactés n'ont malheureusement pas pu assister à ce focus group.

4 BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA, AMIS ET PARTENAIRES

4.1 INTRODUCTION – GUIDE DE LECTURE

Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida sont différents d'une personne à l'autre et ne surgissent pas pour tout le monde au même moment et de la même manière. A considérer le seul critère du cursus de vie d'une personne séropositive, il n'a pas été possible d'aligner l'apparition des différents besoins dans une logique cohérente, dans laquelle un grand nombre de personnes vivant avec le VIH/sida auraient pu se reconnaître. C'est là peut-être une des caractéristiques des personnes vivant avec le VIH/sida qui leur pose problème dans la maîtrise de leurs difficultés : leur cursus n'est pas rectiligne, ni dans l'évolution de la maladie, ni dans leur aptitude à affronter la vie quotidienne, alors que le système de sécurité sociale, par exemple, est construit dans une optique de la "normalité", guidée par la prise d'un premier travail autour de 20 ans qui se poursuit jusqu'à environ 60 ans. Pour les interruptions involontaires liées à des raisons économiques ou de santé, le système de sécurité sociale prévoit des compensations financières passagères, ou de plus longue durée, selon des critères qui se mesurent à ce cas de "normalité" rectiligne. L'apparition du VIH/sida perturbe ce système : des failles se cristallisent. Il nous a fallu revoir aussi notre système de catégorisation initial qui se basait sur une apparition rectiligne des besoins.

Le découpage en cinq domaines (information-connaissances-savoir, conseil, soutien psychologique et accompagnement, aide et protection sociales et juridiques, soins-traitements-prise en charge) a été guidé par le type d'offre en services ou en prestations disponibles. Or, toute catégorisation a quelque chose d'artificiel. Conscients de la difficulté de ne pas pouvoir tirer des traits nets entre les domaines définis, nous avons choisi de mentionner, le cas échéant, un même besoin plusieurs fois, chaque fois avec un éclairage ou un accent différent, dans le souci d'être le plus exhaustif possible dans l'énumération des besoins.

La liste ci-après évoque les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida, validée et enrichie par les experts consultés et complétée par des informations tirées de différentes recherches (indication dans la colonne "**source**"). La colonne grise, à gauche ("**liste des besoins**"), mentionne les besoins de manière normative ; il s'agit d'une norme désirable. Cette liste a une fonction de "checklist" des besoins qu'il serait souhaitable de satisfaire. La deuxième colonne donne des indications sur les "**conditions de réalisation**" de ces besoins : les actions qui devraient être mises en œuvre et les acteurs de cette mise en œuvre pour satisfaire les besoins mentionnés. Enfin, la colonne "**disponibilité et accessibilité de l'offre**" brosse un tableau sur la situation actuelle – points satisfaisants et lacunes - telle qu'elle a été évaluée par les experts consultés ("F" indique que l'information émane des "focus groups") ou telle qu'elle a été évaluée dans une des études résumées dans le chapitre 5 (les chiffres font référence à la source consultée ; voir tableau ci-après). Au fur et à mesure, les chercheurs ont fait des petites synthèses des points "**à suivre**". A la fin de chaque domaine, les chercheurs ont fait un résumé et une appréciation générale des besoins le concernant.

Les diverses recommandations sont discutées à la fin du rapport (cf. chapitre 6).

Nom de la source	N° d'identification (colonne de droite)	Chapitre
Enoncé, prise de position émanant des experts des "focus groupes"	F	
Mise en œuvre du programme national VIH/sida de 1999 à 2003 : Etat des activités dans les différents domaines en 1999 sous les angles de la couverture	1	5.1

et de la durabilité.

La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida	2	5.2
Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse	3	5.3
Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse : sixième rapport de synthèse 1996-1999	4	5.4
Activités de prévention du sida des médecins de premier recours.	5	5.5
Etude sur certains aspects psychosociaux du sida	6	5.6
Etude médico-ethnologique sur la prise en charge et les choix thérapeutiques	7	5.7
Qualité des soins d'un service ambulatoire spécialisé dans le suivi des patients infectés par le VIH, le point de vue des patients	8	5.8
Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible	9	5.9
Formation VIH/SIDA 1989-1999	10	5.10
Les nouveaux traitements du VIH / sida dans la perspective des patients (étude en cours)	11	5.11
Projet SESAM (étude en cours)	12	5.12
Evaluation du site HivNet (étude en cours)	13	5.13
Vivre avec : l'expérience des proches de personnes vivant avec le VIH/Sida (étude en cours)	14	5.14
Anxiété, dépression, fonctionnement de la santé mentale et physique chez les personnes infectées par le VIH	15	5.15
Etudes relatives à la paupérisation des personnes vivant avec le VIH	16	5.16
Séropositivité/Sida et les assurances sociales	17	5.17
Politiques et pratiques cantonales en matière de prévention VIH/Sida et d'éducation sexuelle à l'école	18	5.18
Données épidémiologiques issues du système de surveillance de l'OFSP	19	5.19
Données descriptives issues de la Swiss HIV Cohort Study	20	5.20

4.2 BESOINS GLOBAUX ET BESOINS PARTICULIERS

Notre étude se concentre sur les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida. Nous avons cherché à reconnaître des besoins très spécifiques et concrets qui ne concernent toutefois qu'une minorité de personnes, ainsi que des besoins généraux qui concernent parfois l'ensemble de la population, mais qui sont plus pertinents pour des personnes vivant avec le VIH/sida. Si, dans ce cadre-là, des questions de prévention et d'information générale du public sont parfois évoquées, il ne s'agit en aucun cas d'en faire une analyse particulière. Concernant les besoins des personnes séropositives, il faut toutefois mentionner que, plus la population générale est sensibilisée et informée correctement sur le VIH/sida,

moins on doit s'attendre d'une part à des cas d'infection nouveaux, mais surtout, moins on devrait s'attendre à des discriminations de fait se fondant sur des images irrationnelles et moins on devrait avoir à lutter contre la banalisation de la maladie. Dans ce sens, les personnes vivant avec le VIH/sida sont plus directement intéressées que d'autres à **des actions de sensibilisation générale et de solidarité**, telles que par exemple :

- **sensibiliser la mémoire collective** aux deuils et aux personnes décédées du sida, comme cela se fait par exemple avec la Journée mondiale du sida et le Names project (confection de quilts), activités qui ont perdu quelque peu de leur impact ces dernières années ;
- **favoriser la solidarité internationale** :
 - solidarité globale avec les PVAs d'autres pays, mise en œuvre par exemple par GNP+ et par ICASO ;
 - informations concernant l'épidémie dans d'autres pays, accès aux traitements, etc.
 - encourager d'autres organisations, "généralistes", à aborder des questions de sida (MSF, CARITAS, etc.) ;
- **encourager le reversement des bénéfices établis "grâce au VIH/sida"** : ceci concerne notamment les entreprises pharmaceutiques et nécessite une prise de conscience et une pression de la part de la population, mais aussi une **solidarité des entreprises concernées** ;
- **encourager une prise en charge globale** et non morcelée des personnes séropositives ou vivant avec le sida :
 - favoriser le travail en réseaux multidisciplinaires
 - favoriser la complémentarité et la coordination ;
- **reconnaître les personnes séropositives ou vivant avec le sida** :
 - comme personnes à part entière
 - comme personnes ayant des compétences par leur vécu avec le VIH/sida, ce qui implique une intégration des PVAs comme partenaires dans la lutte contre l'épidémie.

En ce qui concerne les besoins particuliers de groupes de personnes vivant avec le VIH/sida, des besoins liés par exemple à leur identité, à leur mode de vie ou à leur statut en Suisse, n'ont pas été approfondis dans cette étude. Nous avons tenu compte, autant que faire se peut, de ces situations particulières (toxicomanie, homosexualité, prostitution, migration, incarcération, etc.) dans l'ensemble des besoins évoqués domaine par domaine ci-après. Par ailleurs, il faut noter que chaque catégorisation est fondamentalement insuffisante pour décrire la variété de situations différentes des personnes concernées, **dont la problématique liée au VIH est à chaque fois différente**. Pour déterminer, par exemple, les besoins particuliers de la "population migrante", il faut tenir compte de la langue, du sexe, du niveau d'éducation, du cadre culturel, de la sensibilité religieuse, du statut en Suisse, de la situation personnelle, du degré d'intégration, etc.

4.3 LISTE DES BESOINS, SYNTHÈSE DES RESULTATS PAR DOMAINE

4.3.1 Besoins en information-connaissances-savoir

Besoins en INFORMATION-CONNAISSANCES-SAVOIR des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Information	OFSP et	Campagnes tout public régulières.	F

Besoins en INFORMATION-CONNAISSANCES-SAVOIR des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
générale sida, en tant que maladie : prévention, risques, etc. Sensibilisation au sida, en tant que phénomène social	partenaires : campagnes générales et ciblées ; matériel adéquat disponible largement	Brochures d'information existent et sont accessibles. Niveau d'information sur la prévention généralement bon.	4
		Thème de la solidarité moins souvent mentionné spontanément par la population.	F
		<ul style="list-style-type: none"> Bonne couverture : <ul style="list-style-type: none"> sphère des personnes bien intégrées grands centres urbains 	F
		<ul style="list-style-type: none"> Couverture insuffisante et accès moins assuré pour les personnes se trouvant dans des positions plus marginales telles que : <ul style="list-style-type: none"> toxicomanes, milieu carcéral, migrants en particulier, qui ont peur d'être marginalisés doublement. Il manquerait pour certains étrangers un accès plus discret à l'information, des possibilités adaptées d'aborder la problématique 	F
		<ul style="list-style-type: none"> Couverture insuffisante et accès plus difficile dans les endroits plus reculés, dans l'arrière-pays. La sensibilité et l'ouverture au thème du sida y est différente des centres urbains 	F
		<ul style="list-style-type: none"> A suivre : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ la continuité (pour les campagnes de prévention) ⇒ le renouvellement / réactualisation^e / diffusion (pour le matériel) ⇒ la couverture et l'accès différentiels^f ⇒ le renouvellement du thème de la solidarité 	
		Education sexuelle et prévention du VIH à l'école : en principe existe dans tous les cantons : intervenants extérieurs en SR, corps enseignant en SA	18
		Témoignages par des PWAs n'existent pas partout	18
		<ul style="list-style-type: none"> Qualité inégale de l'éducation et de la sensibilisation 	18
		<ul style="list-style-type: none"> Dans les faits, il est probable que la couverture soit insuffisante en Suisse alémanique 	

^e La brochure "Pour en découdre avec" de Dialogai Genève a été rééditée en juillet 2000. Il est prévu que le pendant alémanique "von Aids bis Z" soit réactualisé et réédité sous une forme différent.

^f Sida Info Doc (Aids Info Docu) assume la tâche de la distribution au niveau national, y compris les productions émanant d'associations cantonales ou régionales, pour autant que celles-ci le permettent et qu'elles soient d'intérêt national.

Besoins en **INFORMATION-CONNAISSANCES-SAVOIR**
des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires

Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Test VIH	Savoir où s'adresser pour recevoir un conseil spécialisé : brochures, lignes téléphoniques, informations via Internet et autres médias, etc. ASS locales, centres de test, planning, médecins, etc.	Information existe dans ou chez : ASS, centres de test, médecins, centres hospitaliers, certains centres de planning, HivNet. Une nouvelle brochure de l'OFSP ^g est parue en mai 2000, destinée aux médecins et aux centres de conseil. <ul style="list-style-type: none"> Couverture des cantons assurée mais accès inégal selon le type de population et la région Pas sûr que l'information sur la possibilité de faire un test anonyme (y compris chez le médecin) soit accessible partout 	1 F, 1 F, 1
PEP	Savoir où s'adresser pour recevoir un conseil spécialisé + traitement si besoin	Il existe une brochure sur le test et la PEP en français ^h (Dialogai) et une feuille de l'ASS ⁱ en allemand, en italien et en français qui signale l'existence d'une offre en information/conseil. Dans la nouvelle brochure de l'OFSP (destinée aux médecins et aux centres de conseil) concernant le dépistage et le diagnostic, le chapitre PEP est très court et se réfère essentiellement aux recommandations émises en 1997. Indications insuffisamment décrites. <ul style="list-style-type: none"> Problème de diffusion de l'information, qui est mal connue, autant des médecins que du public : comment diffuser suffisamment, sans susciter une fausse sécurité ("pilule du lendemain") ou un excès de traitements pour personnes non infectées ? A suivre : ⇒ recommandations PEP à renouveler/préciser ⇒ diffusion de l'information, ciblage de certains sous-groupes (en particulier les PWAs et leurs partenaires, probablement aussi les HSH qui pratiquent la pénétration anale, les consommateurs de drogue par voie i/v) 	F F, 1
Information concernant les PWAs en traitement avec virémie indétectable	Problème scientifique à élucider	Pas d'information spécifique nouvelle à ce sujet ^j , mais question récurrente posée aux médecins	F

^g Office fédéral de la santé publique. VIH - état actuel des connaissances sur le dépistage et le diagnostic. Informations à l'intention des médecins. Berne, mai 2000.

^h Prophylaxie: Le "pep" avant ou la PEP après? Dialogai.

ⁱ Le préservatif s'est déchiré... ASS.

^j Il existe deux brochures de Dialogai, "Virémie indétectable" et "Multithérapies et safer sex", qui abordent la question de la protection dans cette situation.

Besoins en INFORMATION-CONNAISSANCES-SAVOIR des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Droits juridiques	Savoir où s'adresser pour recevoir un conseil spécialisé + aide spécifique si besoin	Il existe une brochure de l'ASS ^k (que certains jugent assez ardue à lire) et un papillon ^l , informant sur le service national de consultation. L'ASS va publier en trois langues une nouvelle brochure ^m	F
		L'ASS publie et distribue par ses propres moyens un feuillet trimestriel "News" sur le droit et les assurances sociales.	F
		<ul style="list-style-type: none"> • Manque d'une brochure simple et accessible. • Offre en conseillers insuffisante avec 3 ou 4 spécialistes en Suisse. • A suivre : ⇒ la formation de répondants supplémentaires ⇒ le travail en réseau des spécialistes existants 	F
		<ul style="list-style-type: none"> • Formation insuffisante des médecins de premier recours concernant l'AI. 	F
Aide sociale disponible	Savoir où s'adresser pour recevoir un conseil spécialisé + aide spécifique si besoin	Disponible à l'ASS ASS et dans les centres hospitaliers	F
		<ul style="list-style-type: none"> • La question de l'accès à l'information et la couverture de certains groupes et régions se pose particulièrement ici (puisque ce sont parfois ces groupes qui ont le plus besoin d'aide sociale) • La qualité de l'information et la coordination peuvent être améliorées 	F
Traitements médicaux disponibles	Savoir où s'adresser pour recevoir un conseil spécialisé + traitement spécifique si besoin	Information disponible dans les antennes de l'ASS, les centres de traitement hospitaliers, chez les médecins installés en pratique privée. On peut trouver de l'information (riche et diversifiée) à plusieurs "guichets".	F, 1, 6, 7, 13
		<ul style="list-style-type: none"> • Coordination de l'offre d'information pas optimale, les différentes sources d'information n'ayant pas toujours une vue d'ensemble sur le réseau ; par ailleurs, il n'existe pas de position largement partagée par les spécialistes sur le moment de début du traitement, ce qui est désécurisant pour le/la patient/e en question. • Couverture bonne dans les grands cantons, encore insuffisante dans certains petits. • Pas assez d'information sur les traitements "complémentaires"ⁿ 	F, 7, 8, 12
		<ul style="list-style-type: none"> • Couverture bonne dans les grands cantons, encore insuffisante dans certains petits. 	F, 1
		Il existe une brochure de l'ASS, très générale et bien faite sur les principales dimensions du traitement. La	F

^k Réinsertion professionnelle des personnes qui vivent avec le VIH/sida. ASS.

^l Droit et VIH/sida. ASS.

^m Recht haben, Recht bekommen. ASS.

ⁿ Il existe toutefois des informations dans un "Behandlungsordner" de l'ASS et des informations dans la Newsletter publiée régulièrement par ses propres moyens.

Besoins en **INFORMATION-CONNAISSANCES-SAVOIR**
des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires

Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
		<p>firme Roche a aussi édité une brochure destinée à soutenir les médecins dans leur discussion avec les patients séropositifs pour les aider à affronter leur condition^o</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque d'une brochure simple d'accès concernant les effets et les effets secondaires liés aux trithérapies, ainsi que les effets croisés avec d'autres médicaments ou produits^p • Médecins généralistes sont souvent mal informés, en ville comme en campagne. Dès lors, ils informent mal leurs patients. • A suivre : ⇒ coordination de l'offre ⇒ formation médecins praticiens ⇒ matériel d'information simple pour patients et proches sur les effets des thérapies 	F F, 7
Hospitalisations	Savoir où s'adresser pour recevoir un conseil spécialisé+ traitement spécifique si besoin	Information disponible partout : ASS, médecins, centres hospitaliers, pas de problème signalé	F, 1
Droits du patient	Savoir gérer la situation de patient avec le monde médical	Le Forum Santé a produit un guide du patient - pour tout patient - dont plusieurs sujets peuvent être appliqués aux personnes séropositives ^q . • Pas d'information spécifique au VIH disponible	F F
Etat de la recherche	Mise à jour permanente et diffusion par personnel de Santé, groupes d'entraide, ASS, centres de recherche, internet et autres médias	Pas de mise à jour systématique • A suivre : ⇒ mise sur pied d'un "clearing house" ? ⇒ mise sur pied d'un système (électronique ou non) de diffusion de cette information ?^r	F, 13, 14
Info générale concernant les services existants : où trouver l'information et le conseil nécessaire	Plate-forme électronique et support papier ; information centrale, remise à jour de manière permanente ; professionnels connaissent le réseau	Malgré l'existence de HivNet, du site de l'OFSP, de l'ASS, de AID, d'autres sites d'antennes, il manque une bonne information d'ensemble, nationale et régionale sur les services existants (le réseau) • En particulier sur les services avec une sensibilité "gay", p. ex. des professionnels de la santé gays, des médecins gays. Ceci manque en Suisse romande, mais existe en Suisse alémanique	F F

^o Lüthy R, Irgl H, Pécut, Sponagel L, Schiesser A. Sans titre. Roche© 1999 (dans plusieurs langues).

^p L'information semble exister dans le "Behandlungsordner" de l'ASS; selon nos informations reçues, le sujet serait aussi traité régulièrement dans la Newsletter médicale.

^q Il existe aussi une brochure en allemand : Pfändler K. Die Rechte der Patienten. Zürich: k-tip; 1998.

^r En principe, les deux choses existent à Sida Info Doc, par la brochure "infothèque sida" et par www.aidsnet.ch.

Besoins en INFORMATION-CONNAISSANCES-SAVOIR des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
		(Medigay) <ul style="list-style-type: none"> • Il n'existe pas de numéro central pour toute la Suisse^s ; il manque une plate-forme générale, large, simple d'accès • Pas d'information spécifique (brochure, etc.) Pour les proches de personnes VIH+ • A suivre : ⇒ plate-forme générale d'information ? ⇒ accès à cette plate-forme ? 	F 14
Réapprendre à vivre			
Surmonter les nouvelles situations, d'éventuelles crises	Savoir où s'adresser pour recevoir un conseil spécialisé + soutien + prise en charge si besoin	Information existe à l'ASS et dans les centres hospitaliers	F
		• Pas systématisée	F
		• Accessibilité probablement insuffisante	F

Appréciation générale

L'information à la population générale est en général satisfaisante et la couverture est bonne. Certains sous-groupes (p. ex. dans les domaines de la toxicomanie, du milieu carcéral, des migrants) pourraient être encore mieux ciblés. La question qui se pose est plutôt celle de la durabilité de ce type d'intervention.

L'information sur les possibilités de test est aussi suffisante, sauf l'information sur la possibilité de faire un test de façon anonyme. Il n'est pas certain que cette possibilité soit connue, dans la population et dans des groupes plus exposés.

L'information sur la PEP existe mais est mal diffusée. Il ne semble pas y avoir de consensus actuellement sur la nature de la diffusion souhaitée (les groupes-cibles et les professionnels qui devraient connaître et diffuser cette information). La nouvelle brochure de l'OFSP ne répond pas à ce besoin.

Il existe une demande de la part de personnes séropositives de recommandations pour les personnes à virémie indétectable (notamment concernant les risques de transmission en cas de non-protection). Actuellement aucun consensus (possible) à ce sujet.

Dans le domaine de **l'information sur les droits**, le besoin principal est certainement de renforcer le réseau d'experts de ce domaine. Cette remarque est aussi valable pour l'information sur l'aide sociale disponible ; dans ce cas il s'agit surtout de rendre une information existante aux personnes les plus susceptibles d'en avoir besoin.

L'information de base sur les traitements est disponible partout, il existe un matériel d'information, dont la diffusion ne paraît pas optimale. Il semble que les médecins praticiens manquent encore d'information à ce sujet. Une information centralisée, régulièrement mise à jour, sur les derniers développements en matière de thérapie existe à l'ASS (Newsletter, classeur sur les traitements), mais ne semble pas suffisamment connue.

^s L'ASS remplit certainement cette fonction de plate-forme générale, Sida Info Doc plus précisément en ce qui concerne la diffusion de l'information: ces ressources sont-elles suffisamment perçues comme telles, connues et utilisées?

Le domaine du VIH/sida est certainement, parmi d'autres domaines de la santé, un de ceux où la conscience de l'importance de l'accès à l'information et de la transparence de l'information a été le plus grand dans ces dernières années. En témoignent les efforts considérables dans ce sens de la part de l'Etat (Confédération et cantons), des ONGs nationales, en particulier l'ASS et les antennes et Aids Info Doc. Il en résulte une multitude de sources d'information, parfois indépendantes les unes des autres, parfois mieux mises en réseau. On ne peut donc certainement pas parler de déficit d'information, même s'il existe des lacunes à combler, mais peut-être davantage de dispersion d'information. En d'autres termes, si quelqu'un a besoin d'une information, elle existe mais il faut parfois aller la chercher, et tout le monde n'a pas les mêmes compétences pour le faire. De plus, le VIH/sida restant un problème sur lequel pèsent encore de nombreux tabous sociaux et auquel reste attaché un certain potentiel de stigmatisation, le fait même de chercher activement de l'information, de "s'exposer" en quelque sorte, peut constituer une barrière. La question de l'accès, en particulier des diverses formes d'accès à l'information, reste donc un point délicat.

Faire encore mieux connaître l'offre en information est certainement une façon de répondre à cette situation. Une concertation renouvelée à ce sujet entre les instances étatiques, les professionnels et les ONGs est nécessaire, au niveau national comme au niveau cantonal/régional. Il s'agit de s'assurer que le réseau d'information fonctionne (de manière durable et avec une couverture équitable, en tenant compte de l'existence possible de groupes qui, pour toutes sortes de raisons, peuvent avoir plus de difficultés à accéder à l'information) et de (re)définir les responsabilités à ce sujet.

4.3.2 Besoins en conseil

Besoins en CONSEIL des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Avant de faire un test VIH (concerne l'ensemble de la population, mais a une incidence plus directe sur une personne qui va être séropositive)			
Counselling pré-test VIH de qualité : conditions et importance de l'anonymat, anticiper le résultat, safer sex, etc.	Centres de test anonymes, labos, ASS locales, personnel de santé (médecins, infirmières, etc.)	Les centres ou institutions proposant un test anonyme existent dans tous les cantons.	1
	Toutes les problématiques sensibles devraient être abordées avant de procéder au test Préciser le sens de l'anonymat et de la confidentialité	La qualité du counselling doit encore être améliorée, en particulier chez les médecins praticiens : • L'accès à et l'importance de l'anonymat ne sont pas suffisamment connus. • La qualité du prétest counselling n'est pas toujours suffisante. L'importance de l'anonymat, dans une première phase, est négligée.	4, 5 F 5
	Formation adéquate pour les conseillers des différents domaines concernés : médecins, infirmières, laboratoires, ASS	Il existe un manuel pour le counselling ^t : la diffusion a-t-elle été suffisante ? • Il est jugé que le rôle des différents professionnels dans ce domaine dépend beaucoup de la formation qu'ils ont reçue • En particulier, la formation des médecins est jugée insuffisante	5 F, 4, 5 F, 5
Au moment de l'annonce d'un diagnostic VIH-positif (heures, jours, semaines qui suivent)			
Moyens de gérer et d'anticiper les difficultés, démarches à entreprendre dans l'immédiat et à plus long terme : • surmonter une éventuelle crise • agir rapidement et avec tact lors de l'annonce de la séropositivité en situation de grossesse • faire un diagnostic social (assurances, travail, etc.) • comment	Counselling de qualité garanti par : • centres de test • personnel de santé • médecins praticiens • antennes de l'ASS • groupes d'entraide, PVAs et proches • informations et soutien via internet • info jeunes	Mêmes remarques sur la couverture et la qualité que pour le domaine "information" : • bonne couverture : • sphère des personnes bien intégrées • grands centres urbains • couverture insuffisante et accès moins assuré pour les personnes se trouvant dans des positions plus marginales • couverture insuffisante et accès plus difficile dans les endroits plus reculés , dans l'arrière-pays.	1, 4, F
		Le manuel sur le counselling, cité ci-dessus, n'a pas été mis à jour. Mais il existe une nouvelle brochure de l'OFSP : "VIH – état actuel des connaissances sur le dépistage et le diagnostic. Informations à l'intention des médecins" (parue en 2000). Elle est toutefois moins détaillée sur le counselling. Par ailleurs, l'information reçue par le médecin	F F

^t Gruninger U, Künzel M, Bosshard H-P. La consultation médicale : information et conseil à propos du VIH. Adaptation française sous la direction de Vannotti M. Berne : Fédération des médecins suisses FMH, Office fédéral de la santé publique; 1995.

Besoins en CONSEIL des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
<p>informer l'entourage ?</p> <ul style="list-style-type: none"> comment informer ses partenaires sexuels ? comment faire face à la stigmatisation, rejet possible ? précautions individuelles et relationnelles à prendre (safer sex, pep, voyages, nutrition, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> autres ? 	<p>traitant est essentielle. Elle doit être simple et complète ; elle doit permettre au patient de se situer et, au fur et à mesure, de prendre des décisions en connaissance de cause. Ceci nécessite :</p> <ul style="list-style-type: none"> qu'on touche le patient avec des informations non seulement au niveau intellectuel mais aussi au niveau émotionnel, ce qui est possible par exemple avec des images, telles qu'elles sont présentées dans la brochure de Roche Pharma (1999) élaborée par Lüthy, Pécut, Sponagel et al., traduite dans plusieurs langues ; que le médecin traitant prenne le temps nécessaire de bien situer le cadre et les conditions nécessaires à une thérapie : "le temps investi dans le conseil avant la décision de choix de thérapie, c'est du temps gagné par la suite ..." <p>Une citation illustre bien ce point :</p> <p><i>"Une personne nouvellement infectée n'étant pas disposée à tout moment de recevoir l'information dont on aura besoin à un certain moment, il faut que les professionnels de la santé sachent cibler les moments. Lorsque l'on apprend sa séropositivité, il faut surtout savoir brosser un tableau complet des problèmes qui pourront survenir et où il faudra s'adresser (services), sans y répondre dans l'immédiat. Il faut sensibiliser les PVAs aux différents domaines problématiques (anonymat face aux assurances, caisses-maladie, possibilités de s'assurer en semi-privé ou en privé, etc.) les rendre curieux, plutôt que de les brusquer avec un traitement."</i></p>	<p>F</p> <p>F</p>
	<p>conseillers spécialisés bien formés : formation entre pairs ou décernée par des organisations</p> <p>ressource temps = suffisant</p>	<p>Il existe un module de formation pour les conseillers utilisant des vidéos. Ce module a été testé et il est projeté de l'étendre (projet déposé à l'OFSP) des vidéos de formation sur le counselling. Il n'existe pas de formation certifiée</p> <ul style="list-style-type: none"> à suivre : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ formation de base et formation continue des professionnels ⇒ matériel didactique ⇒ temps mis à disposition pour un conseil de qualité 	<p>10</p>
<p>Dès le diagnostic de séropositivité et, selon la personne et le développement individuel de la situation, besoins surgissant par la suite</p>			
<p>Gestion du traitement médical et de la vie quotidienne y relative (compliance)</p> <p>Gestion des relations avec les soignants</p>	<ul style="list-style-type: none"> conseil de qualité donné par le personnel de santé, les groupes d'entraide, l'ASS, via internet ainsi que d'autres médias formation adéquate 	<p>Mêmes remarques que ci-dessus (... au moment de l'annonce de la séropositivité).</p> <p>L'ASS offre un conseil interactif par internet.</p> <ul style="list-style-type: none"> Les patients - mais ce n'est pas général - déplorent surtout le manque de temps mis à disposition par les médecins pour aborder ces questions. 	<p>F</p> <p>F,14, 2, 6, 8, 11</p>

Besoins en CONSEIL des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Désir d'avoir un enfant, grossesse	<ul style="list-style-type: none"> conseil de qualité donné par le personnel d'information sexuelle et planning familial sensibilisation et formation adéquate des gynécos/obstétriciens lien assuré entre consultants spécialisés et spécialistes sida 	La demande de conseil dans ce domaine est en augmentation. Il s'agit d'une question particulièrement délicate :	F, 2
		<ul style="list-style-type: none"> Il n'existe pas de standard de qualité concernant l'information médicale et les possibilités de traitement. Des attitudes moralisantes ne sont pas exclues. 	F, 3
		<ul style="list-style-type: none"> Les caisses maladies ne couvrent pas les démarches d'insémination artificielle dans le cas du VIH (Ordonnance sur les prestations LAMal). 	F
		<ul style="list-style-type: none"> Selon le cas, il y a risque d'être poursuivi pour contamination selon art. 231 CP. Un conseil suivi manque souvent et l'accompagnement psychologique par les médecins semble insuffisant en cas de grossesse. <p>La formation des professionnels concernés est insuffisante.</p>	F F
Vie quotidienne : <ul style="list-style-type: none"> assurances sociales (caisse-maladie, indemnités journalières en cas de maladie, rentes AI, chômage, prévoyance professionnelle, etc.) prêt bancaire et assurance-vie propriété et succession logement place de travail droit de visite en cas de maladie grave dispositions à prendre en fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> conseil juridique et social spécialisé disponible, y compris en dehors des groupes sida (par ex. sur les lieux des soins) conseillers ayant en même temps un savoir spécifique et un savoir large, englobant tous les domaines accessibilité des conseillers et juristes spécialisés conseil et soutien par milieux associatifs, professionnels et groupes d'intérêts conseil via internet et autres médias 	L'ASS offre un conseil juridique spécialisé par téléphone en français et en allemand pendant 4 jours par semaine. Cette offre ne semble pas suffisamment connue.	F
		Une seule antenne ASS cantonale (GE) bénéficie d'un service juridique sur place, permettant d'accompagner et de défendre, si besoin est, les personnes dans leurs démarches.	F, 1
		<ul style="list-style-type: none"> Cette couverture en conseil spécialisé dans le domaine juridique et social est jugée insuffisante. L'accès à l'offre en conseil, de manière générale, est qualifié d'insuffisant dans les régions éloignées des centres urbains et pour les personnes qui ne sont pas intégrées dans le réseau, en particulier les personnes migrantes ou toxicomanes. 	F F
		<ul style="list-style-type: none"> Les professionnels non spécialistes VIH/sida sont insuffisamment informés, en particulier en ce qui concerne l'offre en conseil spécialisé et les endroits, où aiguiller le patient. A suivre : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ la formation de conseillers spécialisés supplémentaires dans le domaine droit et sida ⇒ le travail en réseau des spécialistes existants ⇒ rendre accessible l'offre en conseil spécialisé à un grand nombre de professionnels 	F
Prévention et conseil dans les prisons		Couverture encore insuffisante en prévention et en accès au traitement dans les prisons (grands établissements couverts)	9

Besoins en CONSEIL des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Réapprendre à vivre			
<ul style="list-style-type: none"> • Comment faire face à une maladie grave, p. ex. traitements classiques et alternatifs, rythme de vie, régime alimentaire, abus de substances et de médicaments etc. ? • Comment rétablir les réseaux de sociabilité, lutte contre l'isolement ? • Comment gérer durablement la protection avec des nouveaux partenaires sexuels ? 	<p>Conseillers préparés et sensibilisés à ces questions et sachant aiguiller au bon endroit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • médecins praticiens et personnel de santé • groupes d'entraide, PVAs et proches • groupes d'intérêts (toxicomanes, gays, migrants, etc.) • groupes d'accompagnement bénévole • conseil et soutien via internet et autres médias 	<p>Mis à part les spécialistes sida de l'ASS, les professionnels et les personnes bénévoles de tous les domaines pertinents semblent insuffisamment préparés et sensibilisés aux nouveaux problèmes qui se posent notamment aux personnes vivant avec le VIH/sida de longue date : le conseil en souffre ainsi que l'accompagnement du passage à la chronicité, des rechutes, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il existe un besoin en formation (professionnels et bénévoles) sur ces thèmes^u 	<p>F, 2, 6, 7, 12, 14, 15</p> <p>F</p>

Appréciation générale

En matière de conseil, de manière générale, il existe une **couverture assez bonne** en services, l'accessibilité étant meilleure dans les grandes villes que dans les régions périphériques. La problématique de la disponibilité et de l'accessibilité de l'offre en conseil est semblable à celle de l'offre en information, avec la différence que l'appréciation de la qualité d'un conseil est plus subjective et plus difficile que celle d'une information écrite.

Des manques sont ressentis au niveau du **conseil juridique et social**, domaine particulièrement complexe et morcelé en Suisse. Autant la couverture que la qualité est jugée insatisfaisante (mis à part les quelques spécialistes à Zurich et à Genève), alors que les personnes vivant avec le VIH/sida ont parfois besoin d'une aide concrète pour les démarches à entreprendre.

L'insatisfaction exprimée par les personnes vivant avec le VIH/sida au niveau de la qualité du conseil se situe essentiellement dans un certain **manque de sensibilité à la problématique d'ensemble** constatée **chez les professionnels non-spécialistes du VIH/sida**, ainsi que par un **manque de temps** de consultation. Par ailleurs, il y a un manque de connaissance du réseau, essentiel pour aiguiller les gens vers des professionnels qualifiés.

Il se pose la question de la **pertinence d'un numéro de téléphone central** proposant un conseil qui tienne compte de la diversité des langues.

Dans certains domaines, notamment en ce qui concerne le conseil sur les **risques résiduels**, la **grossesse** et le **désir d'enfant**, il manque des **standards** de bonne pratique / qualité.

^u Ceci est partiellement couvert par l'offre en formation continue de l'ASS.

Le **counselling pré- et post-test VIH** est d'une importance particulière afin de pouvoir se préparer au résultat du test, aux conséquences d'un test positif et aux problèmes qui se posent par la suite. Le sens de l'anonymat et de la confidentialité doivent être évoqués et explicités avec précision. La qualité de ce counselling est souvent jugée insuffisante et nécessite donc une formation de base et une formation continue adéquates, ainsi que du matériel didactique approprié. Une attention toute particulière doit être portée à la **formation des médecins praticiens**, puisqu'ils représentent souvent la première instance de conseil pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Les **patients** semblent souvent peu informés de leurs droits (droit d'avoir un deuxième avis médical, droit à l'information complète, droit au consentement éclairé, etc.). Il s'agit de **soutenir toute démarche clarifiante**, établissant la transparence du dialogue et donnant au patient le pouvoir de décider ("empowerment").

Conclusions

- En matière de conseil, la couverture est relativement bonne, mais de qualité inégale.
- Le problème principal se situe dans l'accès au réseau de conseil spécialisé.
- La qualité du conseil, notamment pour les professionnels non spécialistes du VIH/sida, dépend principalement de la formation des conseillers ; il faut développer la formation pour atteindre une sensibilité pour la problématique d'ensemble.
- Il faut pouvoir consacrer suffisamment de temps à un conseil de qualité.

4.3.3 Besoins en soutien psychologique et en accompagnement

Besoins en SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE et ACCOMPAGNEMENT des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Besoins des personnes vivant avec le VIH/sida, qui concernent néanmoins l'ensemble de la population			
Sensibilisation à la solidarité pour l'ensemble de la société	Collaboration des médias, écoles et autres institutions : information, ouverture, solidarité	Campagnes générales existent Sensibilisation à l'école existe Activité de lobbying de l'ASS • A suivre : ⇒ continuité - problème du long terme - tout cela étant loin d'être acquis ⇒ relancer les campagnes de solidarité	F, 4, 18
Au moment de l'annonce d'un diagnostic VIH-positif (heures, jours, semaines qui suivent) et, selon la personne et le développement individuel de la situation, besoins surgissant par la suite			
Surmonter les conséquences d'éventuelles crises psycho-émotives et sociales :	Large sensibilisation des professionnels sur l'ensemble de la problématique et disponibilité à l'écoute	Les antennes de l'ASS et autres services spécialisés VIH/sida offrent un bon accueil et la sensibilisation nécessaire. Il faut néanmoins une démarche identitaire de la part des personnes concernées pour pouvoir accéder à ce soutien, palier souvent trop élevé selon la situation.	F
• besoin d'accompagnement et d'aide individualisés	Accompagnement spécialisé de qualité disponible auprès de :	• Sensibilisation des professionnels insuffisante, notamment des professionnels non spécialistes du VIH/sida (médecins praticiens, personnel soignant, travailleurs sociaux, répondants des assurances sociales, etc.)	F, 2, 6, 11
Aborder les souffrances particulières liées :	• médecins praticiens et personnel de santé	• Insuffisance de l'offre en soutien psychologique professionnel spécialisé, en particulier en cas d'urgence (situation de crise)	F, 11
• à gérer l'incertitude (court terme, long terme)	• thérapeutes disponibles	• Insuffisance de la prise en charge par les assurances du soutien psychologique	F, 17, 3
• à l'échappement thérapeutique	• antennes de l'ASS	• Selon les régions, manque d'accompagnants bénévoles . L'accompagnement a changé de nature et est devenu plus difficile.	F
• aux effets non désirés des thérapies antirétrovirales	• soutien via internet	Il existe des associations et des groupes d'entraide, pas toujours et pas partout avec la même qualité et la même constance. L'accès passe également par une démarche identitaire (voir ci-dessus). La diversité des besoins individuels n'est pas toujours facilement compatible avec la dynamique d'un groupe	F
• à gérer sa vie sexuelle et sentimentale, ses désirs, ses relations	• groupes d'entraide, PVAs, proches	• A suivre : ⇒ sensibilisation des professionnels à tous les niveaux ⇒ formation des psychothérapeutes ⇒ couverture par les assurances ⇒ formation et recrutement de bénévoles par les antennes ASS	F, 2, 6
• à lutter contre l'isolement social	• soutien par milieux associatifs, professionnels et groupes d'intérêts (gays, toxicomanes, migrants, prostitution, etc.)		
Renforcer l'estime de soi	Accompagnement spécialisé (voir ci-dessus)	Idem ci-dessus	F, 2, 6
Aborder des	Pastorale sida	Idem ci-dessus	F, 2, 6

Besoins en SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE et ACCOMPAGNEMENT des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
questions existentielles, accompagnement spirituel	et autres institutions ou groupes offrant un accompagnement spirituel et de vie		
Perspectives de vie des enfants séropositifs arrivant à l'âge de l'adolescence	Pédagogues, thérapeutes, professionnels, personnel d'encadrement socio-pédagogique, monde du travail, etc., bien sensibilisés	Il existe des enfants séropositifs qui arrivent maintenant à l'âge de l'adolescence, qui vivent, avec leur entourage, une incertitude douloureuse face à leur avenir et leurs projets de vie, notamment professionnels, sentimentaux, etc. • Peu d'expérience ; les professionnels sont peu préparés à ces situations	F
En ce qui concerne plus particulièrement les proches			
Soutien du système familial, notamment lorsqu'il y a des enfants	Conseillers et thérapeutes de famille bien initiés	En principe, des professionnels formés existent pour des problématiques non spécifiquement VIH/sida, mais capables de l'inclure	F, 14
Décharge et soutien des proches	<ul style="list-style-type: none"> réseaux d'aide groupes d'entraide 	Dans certaines régions, il existe des groupes de proches à l'ASS. Cette offre est probablement plutôt liée aux grandes villes.	F, 14
Prévenir le burn out des professionnels, les soignants en particulier	Formation permanente, démarches de soutien, encadrement, supervision	Il manque de soutien institutionnel et la nature des problèmes n'est pas simple à porter	F
Deuil et accompagnement des survivants	<ul style="list-style-type: none"> Pastorale sida et autres institutions ou groupes offrant un accompagnement spirituel et de vie groupes d'entraide 	Cela existe partiellement, p. ex. la Croix Rouge a des groupes d'accompagnement de personnes en deuil (général, pas spécifique au sida)	F
Réapprendre à vivre			
Adaptation à la chronicité Besoin d'aide psychologique	Accompagnement spécialisé : médecins, psychothérapeutes ASS, PWAs, milieux associatifs, etc.	<ul style="list-style-type: none"> Sensibilisation de l'ensemble des professionnels insuffisante (cf. ci-dessus). Manques particuliers en ce qui concerne les problèmes psychologiques issus de la situation nouvelle (nouvelles thérapies, chronicisation, incertitude, deuil du deuil, échappement à la thérapie, etc.) Manque de formation des bénévoles à la nouvelle situation, plus compliquée aujourd'hui, car un accompagnement à la vie est nécessaire (alors qu'à l'époque on préparait à l'accompagnement de fin de vie) Manque de psychothérapeutes disponibles, ouverts et sensibilisés à la problématique 	F, 6, 7, 11, 15 F F, 2, 11

Besoins en SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE et ACCOMPAGNEMENT des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
		<ul style="list-style-type: none"> • A suivre : ⇒ sensibilisation des professionnels à tous les niveaux ⇒ etc. (idem ci-dessus) 	
Reconstruire des liens sociaux	<ul style="list-style-type: none"> • groupes d'entraide, PWAs, proches et amis 	Idem ci-dessus <ul style="list-style-type: none"> • Des besoins non satisfaits d'une plate-forme de recherche de partenaires ont été exprimés, aussi, par exemple pour passer des vacances^v 	F
Offre d'activités concrètes pour personnes isolées	<ul style="list-style-type: none"> • groupes d'entraide, PWAs, proches et amis 	Il existe peu d'offre dans ce domaine. Il s'agit probablement de besoins relativement isolés, exprimés par des personnes particulièrement solitaires	F

Appréciation générale

Le fardeau psychologique pour les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs proches est grand, qu'il s'agisse de personnes séropositives, "long term survivors" de la première génération – d'avant la trithérapie - ou de personnes séropositives depuis moins de 5 ans : il s'agit de "réapprendre à vivre" pour les premiers, de surmonter la culpabilité de s'être infecté pour les autres, malgré les efforts de prévention. Tous sont confrontés au fait de devoir affronter les difficultés de la vie quotidienne, de réorienter leur vie, de gérer l'incertitude liée à l'évolution de la maladie, de devoir s'adapter à la chronicité d'une maladie grave qui durera peut-être longtemps. Tous n'ont pas les mêmes ressources pour le faire et risquent de tomber dès lors dans des crises existentielles et dans des déséquilibres entravant leur état de santé psychique et physique, variant dans leur gravité d'une personne à l'autre. Les problèmes liés à la sexualité ne sont pas faciles à gérer (cf. 2). De grands problèmes se posent pour les personnes qui sont en échappement thérapeutique ; la solitude est souvent de la partie. Des études montrent (6, 12) que l'état psychique des personnes vivant avec le VIH/sida, ne s'est pas fondamentalement amélioré avec les nouvelles thérapies. Un des poids psychologiques qui reposent sur les épaules des personnes vivant avec le VIH/sida est lié au paradoxe illustré par la citation suivante :

"C'est moins traumatisant aujourd'hui d'attraper le virus, parce qu'on en meurt moins... d'ailleurs, on ne meurt plus du sida aujourd'hui, on meurt parce que le traitement n'a plus fonctionné... donc, à la rigueur, c'est plus acceptable... et les gens qui refusent le traitement, on leur fait bien comprendre que c'est un peu de leur faute : c'est aller au suicide ..."

Mourir du sida est redevenu tabou, autant pour les personnes vivant avec le VIH/sida que pour les professionnels concernés et pour l'ensemble de la population. Cela nécessite une adaptation à la nouvelle situation et des efforts considérables de sensibilisation d'un large public, plus particulièrement néanmoins des professionnels qui sont en relation avec les personnes vivant avec le VIH/sida, car la qualité de vie de celles-ci dépend parfois du degré de sensibilisation de ceux-ci.

Des manques ou des dysfonctionnements plus spécifiques ont été détectés à trois niveaux :

- dans **l'accompagnement individuel par les professionnels**. Les psychothérapeutes manquent parfois de sensibilité et de disponibilité. Par ailleurs, il existe un problème de prise en charge par l'assurance de base des caisses-maladies pour le soutien professionnel par des psychologues, problème qui dépasse la spécificité du VIH/sida.
- dans le **soutien offert par les groupes de pairs** : les associations et groupes de personnes vivant avec le VIH/sida ne répondent que partiellement à ce besoin de soutien ; ces groupes sont parfois trop spécifiques (regroupement de personnes toxicomanes ou gays) ; souvent une

^v En Suisse alémanique, il semble qu'il existe une agence de recherche de partenaires "HIV – POS".

dynamique peu motivante domine, qui tendrait à apporter du soutien aux personnes qui vont plus mal que soi-même ; les besoins individuels restent par conséquent non satisfaits. Il se pose la question de l'accompagnement professionnel de ces groupes.

- dans **l'accompagnement par des personnes bénévoles** : dans certaines régions (notamment à Zurich) le besoin d'accompagnement est en train de croître ; actuellement, il y aurait davantage de personnes vivant avec le VIH/sida demandant de l'accompagnement que de personnes disposées à accompagner. Ceci pose le problème du recrutement et de la formation des accompagnants, le soutien à apporter étant sans doute devenu plus exigeant aujourd'hui que par le passé, par le fait qu'il s'agit d'un engagement souvent pour un long terme. Aussi s'agit-il d'un **accompagnement pour aider à vivre**, avec toute la complexité de la problématique (incertitude, long terme, chronicité, adhésion thérapeutique, variabilité de l'état psychique et physique, complexité des démarches administratives, etc.) qui remplace l'idée d'accompagnement en fin de vie qui prédominait encore il y a quelques années.

4.3.4 Besoins en aide et protection sociales et juridiques

Besoins en AIDE et PROTECTION SOCIALES et JURIDIQUES des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Besoins des personnes vivant avec le VIH/sida, qui concernent néanmoins l'ensemble de la population			
Environnement accueillant et solidaire	Institutions non-discriminantes, p. ex. écoles, entreprises, hôpitaux, assurances (caisses maladies, indemnités journalières, assurances-vie, prévoyance professionnelle, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Un environnement solidaire est plus ou moins acquis en Suisse, comparativement à d'autres pays : on ne peut pas mettre en évidence de discrimination inscrite dans les textes de loi ou dans les règlements. Il manque par contre souvent une compréhension et une sensibilisation aux problèmes particuliers que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida. Il existe donc des situations, où une discrimination est exercée par des individus, en dépit des recommandations existantes • Des pratiques de discriminations institutionnelles liées au VIH/sida ont été mises en évidence ou suspectées dans les domaines de : <ul style="list-style-type: none"> • la santé (test sans consentement), • l'emploi (licenciement dû au statut sérologique), • des assurances-vie et assurances privées de même nature. Il existe des restrictions pour conclure une assurance de ce type en cas de séropositivité, comme en cas d'autres affections à pronostic réservé à court-moyen terme. • des banques (restrictions pour obtenir un crédit bancaire) • la justice pénale (traitement spécial du VIH en ce qui concerne la pénalisation de la transmission de la maladie) • Problèmes existants, non spécifiques au VIH/sida, le sida agissant souvent comme révélateur : <ul style="list-style-type: none"> • mauvaises pratiques existant pour d'autres maladies (problèmes de confidentialité dans plusieurs domaines, problèmes des examens faits sans véritable consentement informé ou sans counselling adéquat, etc.) • protection sociale insuffisante en cas de maladie (licenciements dans les délais légaux pour cause de maladie, difficultés avec les caisses de pension, restrictions posées par les assurances privées à l'origine de problèmes financiers inextricables pour les personnes atteintes d'une maladie) • stigmatisation de groupes, indépendamment du problème VIH : migrants, consommateurs de drogues, homosexuels, prostitué-e-s, entre autres 	1, 3, 4 F 3, 17 3, 16, 17
Environnement solidaire et non-discriminant pour enfants séropositifs	Travail avec famille, crèche, école, etc.	Il existe encore des cas de discrimination des enfants séropositifs	F

Besoins en AIDE et PROTECTION SOCIALES et JURIDIQUES des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
	Surveillance et actions contre la discrimination et la stigmatisation	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de veille systématique ; certaines ASS enregistrent des cas • Offre de protection juridique des ASS pas suffisamment connue et couverture insuffisante • A suivre : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ systématiser la surveillance des cas ⇒ reconsidérer l'offre en protection juridique (par les ASS) et de protection sociale (de manière générale) 	F F, 1, 8
Non-criminalisation de la transmission du VIH	Lois, règlements appliqués	<p>La Loi permet la criminalisation de la "propagation d'une maladie dangereuse pour l'Homme" (cf. CP art. 231), or :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle est appliquée de façon particulièrement sévère au VIH en Suisse, comparé aux autres MST 	F, 3
Test doit rester un acte volontaire (non obligatoire)	Lois, règlements appliqués	<p>En principe c'est le cas,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mais il existe encore trop de tests sans (véritable) consentement (p. ex. en cas de grossesse) 	F, 3
Accès au test anonyme	Coût abordable	OK	1
Besoins des personnes vivant avec le VIH/sida			
Anonymat garanti	Lois, règlements appliqués	<p>En principe, la confidentialité et l'anonymat sont garantis (protection des données à l'OFSP, secret médical et de fonction ailleurs)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il existe des cas de négligence, des mauvaises pratiques (comme pour d'autres maladies) • Anonymat plus difficile à maintenir dans les petites villes ou à la campagne ainsi qu'au lieu de travail 	3 F, 3 F, 1
Protection de la confidentialité	Lois, règlements appliqués	<p>Cf. ci-dessus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels de l'aide, en particulier de l'ASS, sont souvent confrontés à une double demande de la part des personnes vivant avec le VIH/sida : d'une part, de faire des démarches administratives avec/pour les personnes concernées, d'autre part, de garder leur anonymat. Or, une démarche d'aide concrète n'est en général pas faisable sans citer le nom de la personne concernée ou sans mentionner de quelle organisation provient la personne (professionnelle) formulant la demande • A suivre : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ clarification du sens et des limites de l'anonymat et de la confidentialité doit être encouragée ⇒ consentement explicite de la personne concernée doit être respecté pour toute démarche la concernant, en particulier aussi pour procéder à un test VIH 	F

Besoins en AIDE et PROTECTION SOCIALES et JURIDIQUES des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Protection au travail : <ul style="list-style-type: none"> • jours de congé maladie • protection contre le licenciement abusif 	Protection juridique Sensibilisation et information spécifique pour les employeurs et les syndicats	<ul style="list-style-type: none"> • Grand besoin de sensibilisation des employeurs (postes de travail adaptés, aide à la réinsertion, etc.) • Difficulté à lutter contre les licenciements abusifs : la Loi admet le licenciement en cas de longue maladie ou d'absences répétées (pas spécifique au sida) 	F, 3
Possibilité d'aménager des conditions de travail flexibles	Information, encadrement, aide concrète	<ul style="list-style-type: none"> • A suivre : ⇒ sensibilisation des employeurs et syndicats pour le maintien du travail et la réinsertion au travail 	F
Assurances sociales : <ul style="list-style-type: none"> • prestations d'assurance maladie garanties • accès à la prévoyance professionnelle non obligatoire (réglementée par la LCA) • accès à l'assurance d'indemnités journalières (actuellement non obligatoire) • accès aux indemnités de chômage • rentes AI flexibles 	Etablir des règles concernant les réserves face au VIH/sida, qui tiennent compte de la nouvelle situation du fait des thérapies antirétrovirales Viser la complémentarité des assurances sociales, garantissant une couverture sociale satisfaisante, plutôt que la concurrence, excluant les personnes à 'mauvais risques'	Au niveau des textes de loi, on ne peut pas mettre en évidence des discriminations spécifiquement liées au VIH/sida. Les problèmes se posent dans l'application de la loi <ul style="list-style-type: none"> • En principe, il ne devrait pas avoir de problème avec l'assurance de base obligatoire (notamment LAMal et LPP), or, dans la pratique, les assureurs ont tendance à filtrer les 'bons risques' • De grandes lacunes sont à combler dans le domaine subobligatoire, notamment par le fait que les assureurs sociaux sont autorisés à effectuer une sélection (à plus forte raison les assureurs privés, voir ci-dessous) A noter que dans la pratique, le concept obligatoire versus subobligatoire est parfois indissociable (ex. LPP), même s'il est juridiquement séparé ; cela mène à des discriminations (pour toutes les maladies graves) au niveau de l'accès à une assurance collective d'une entreprise (versus assurance individuelle avec réserve) • Les indemnités journalières en cas d'incapacité de travail sont mal réglementées à l'intérieur de la LAMal et tombent principalement sous le coup de la loi fédérale sur le contrat d'assurance (d'ordre privé = LCA) • AI : flexibilité accrue nécessaire pour le passage rente/ non rente avec sécurité de pouvoir revenir rapidement au statu quo ante si aggravation • A suivre : démarches spécifiques au VIH/sida : ⇒ adaptation urgente (caisses-maladie, prévoyance professionnelle, indemnités journalières) à la nouvelle situation du fait des trithérapies et de la chronicisation du VIH/sida démarches non spécifiques au VIH/sida : ⇒ clarification des délimitations entre les différentes assurances sociales et coordination ⇒ légiférer en matière d'indemnités journalières obligatoires 	F, 3, 17 F, 3 F, 3, 17 17 F

Besoins en **AIDE et PROTECTION SOCIALES et JURIDIQUES**
des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires

Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
<p>Assurances privées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • accès à l'assurance d'indemnités journalières (réglementée par la LCA) • accès à l'assurance vie • accès au crédit bancaire 	<p>Sensibilisation des milieux concernés, à ce qu'ils prennent en compte les nouvelles perspectives de vie du fait des thérapies antirétrovirales</p>	<p>Voir aussi ci-dessus en ce qui concerne le domaine subobligatoire</p> <p>En principe, le problème des assurances privées n'est pas spécifique au VIH/sida. Le VIH/sida présente néanmoins la particularité, que l'on est considéré pendant des années comme étant malade, avec un mauvais pronostic, sans nécessairement présenter de symptômes de maladie et en étant entièrement apte au travail. Or, le propre de l'assurance privée est de pouvoir contracter librement ; tout risque qui ne convient pas à l'assurance peut être écarté</p> <p>Dès lors :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des assurances d'indemnités journalières ne peuvent souvent pas être conclues par des personnes vivant avec le VIH/sida, ou seulement avec des réserves importantes • Des assurances vie ne peuvent pas être contractées si l'on déclare son statut VIH-positif ; à partir d'une certaine somme, un test VIH-négatif est exigé • Idem pour les crédits bancaires • A suivre : démarches spécifiques au VIH/sida : ⇒ sensibilisation des assureurs privés à la nouvelle situation du fait des trithérapies et de la chronicisation du VIH/sida démarches non spécifiques au VIH/sida : ⇒ amélioration des conditions d'accès aux assurances-vie et autres assurances privées, aux prêts, en offrant par exemple un système de prestations plafonnées pour certains risques 	<p>F, 3, 17</p> <p>F, 3, 17</p> <p>F, 3, 17</p> <p>3</p>
<p>Voyages, immigration : libre circulation des personnes séropositives ou vivant avec le sida</p>	<p>Lutter contre les restrictions liées au VIH</p>	<p>Pas de problème en Suisse,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Problèmes dans beaucoup d'autres pays 	<p>F</p>
<p>Lors de maladie à domicile ou à l'hôpital, aide et soutien pour des gestes quotidiens en hygiène et travaux ménagers</p>	<p>Réseaux d'aide</p>	<p>OK, si bon soutien par le médecin traitant</p>	<p>F, 1</p>
<p>Remboursement des soins</p>	<p>Assurances maladie ; prise en compte des nouvelles réalités liées aux traitements antirétroviraux</p>	<p>De manière générale, la couverture des soins est garantie. Pour les raisons citées plus haut, il existe des problèmes de réserves pour certains traitements couverts seulement par des assurances complémentaires (régime subobligatoire) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les traitements de médecine complémentaire ou de thérapies alternatives sont exclus • Le domaine paramédical n'est pas couvert, ou 	<p>F, 3, 17</p> <p>F</p> <p>F</p>

Besoins en AIDE et PROTECTION SOCIALES et JURIDIQUES des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Réapprendre à vivre			
Assurance invalidité : rentes et réinsertion professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> accès simplifié : souplesse dans les règles + conseillers AI initiés aux problèmes possibilité de travailler à temps partiel sensibilisation des entreprises 	<p>Théoriquement, autant l'accès à la rente que les mesures de réinsertion professionnelle existent. Une certaine souplesse de retour au statut de rente, après une période de travail, est également garantie par la loi (dans les 3 ans suivant la suppression de rente, la période d'attente précédente est prise en compte ; art. 29^{bis} LAI). Or :</p> <ul style="list-style-type: none"> L'application de la Loi est inégale d'un canton à l'autre ; les mesures d'incitation à la réinsertion professionnelle ou de facilité d'octroyer une rente, dépendent du degré de sensibilisation à et d'information sur la problématique VIH/sida des conseillers AI et des instances de décision Les mesures de réinsertion professionnelle (genre d'activité et d'institution) sont souvent mal adaptées aux réalités des personnes vivant avec le VIH/sida Les procédures de sollicitation de prestations AI sont devenues, ces dernières années, de plus en plus longues et ardues (non spécifiquement VIH/sida ; lié aux ressources devenant, de tous côtés, de plus en plus restreintes et donnant lieu à des interprétations de plus en plus restrictives) L'accès aux prestations est particulièrement difficile pour les personnes présentant en même temps une problématique liée à la toxicomanie A suivre : ⇒ sensibilisation et information des instances concernées pour adapter les prestations aux réalités VIH/sida 	<p>F, 17</p> <p>F</p> <p>F</p> <p>F</p> <p>F</p>
	Désendettement	Gestion, voire allègement des dettes	<p>Les services sociaux des communes, les centres de consultation spécialisés (p. ex. pour problèmes de drogue, problèmes d'alcool ou pour d'autres problématiques spéciales) sont censés pouvoir s'occuper des problèmes de désendettement, or :</p> <ul style="list-style-type: none"> Pour des raisons de ressources devenant, de tous côtés, de plus en plus restreintes (non spécifiquement VIH/sida), dans un climat où la demande d'aide sociale est en augmentation, ce genre de démarche est souvent relégué au second plan.

Appréciation générale

Il existe en Suisse un **cadre juridique et social relativement bon**, qui assure à tout un chacun des prestations garantissant un accès aux soins et une couverture sociale de base. On ne peut pas mettre en évidence des discriminations institutionnelles majeures (légales, réglementaires), qui seraient liées spécifiquement au VIH/sida. Par contre, la complexité du système de la sécurité sociale en Suisse est telle, que pour une personne non spécialiste et non familiarisée avec les démarches administratives, l'accès aux prestations devient un "parcours du combattant". Entre les diverses prestations et entre les

collaborateurs des différents services, il manque souvent de coordination. De plus, les règles de la confidentialité ne sont pas toujours assurées.

Le VIH/sida révèle aussi toute une série de besoins non satisfaits, qui sont liés à des **problèmes de couverture sociale insatisfaisante** pour l'ensemble des personnes souffrant d'une maladie à mauvais pronostic ou d'une maladie chronique. Le **VIH/sida, comme d'autres maladies graves, peut donc provoquer des changements de statuts sociaux importants (16)**, et ceci sans même qu'un quelconque symptôme de maladie se soit manifesté. D'importantes lacunes existent notamment dans les domaines des assurances sociales et du travail, qui incitent les personnes vivant avec le VIH/sida à "mentir" pour avoir accès à des prestations ou à du travail. En termes de santé publique, cet état d'esprit est malsain, car il stigmatise les personnes séropositives et vivant avec le sida, favorise la clandestinité et rend ainsi la prévention et les traitements moins efficaces. Par ailleurs, le fait de taire et de cacher sa séropositivité renforce l'idée qu'il s'agit de quelque chose de stigmatisant, ce qui laisse les portes grandes ouvertes aux discriminations.

Le VIH/sida met également en évidence **des stigmatisations de groupes** – homosexuels, toxicomanes, migrants, prostitué-e-s, entre autres – qui, conjuguées avec le VIH/sida, peuvent donner lieu à une marginalisation amplifiée. A un niveau plus individuel, cela favorise la précarité et la fragilisation des situations de vie. Les personnes homosexuelles ont néanmoins démontré qu'il est possible dans une telle situation, de saisir "le taureau par les cornes", de formuler des revendications à l'ensemble de la société, afin de faire valoir leurs droits de citoyens et d'être reconnues en tant que personnes, au même titre que toute autre. Elles ont su mettre en valeur leurs compétences acquises au travers de la mise en œuvre de programmes de prévention et de leur vécu avec le VIH/sida.

Si, malgré les recommandations formulées, **les mauvaises pratiques sont nombreuses et donnent lieu à des discriminations de fait**, ceci est principalement dû :

1. au fait que les **changements liés aux nouvelles possibilités de traitements antirétroviraux** ne sont **pas suffisamment pris en considération** dans les dispositions d'application (domaine des assurances, domaine de l'emploi, etc.) ;
2. au fait que **l'information et la sensibilité pour les réels problèmes spécifiques** aux personnes vivant avec le VIH/sida ne sont **pas suffisamment développées dans les endroits charnières** de l'aide directe ou des instances de décision des prestations d'aide ou d'assurances sociales ;
3. au fait qu'il reste collé à la peau des personnes vivant avec le VIH/sida, qu'elles soient anciennement ou nouvellement infectées, une **image de mauvaises pratiques sociales et sexuelles** et de négligence de leur propre vie et de sa santé, qui auraient un lien causal avec la maladie, ainsi qu'une **image morbide** liée à son pronostic.

En conclusion :

Il n'existe pas encore de connaissances assurées sur le long terme, quant au pronostic du VIH/sida, mais les indices au niveau de l'effet des traitements antirétroviraux sont suffisamment importants pour que le système de sécurité sociale en Suisse (assurances sociales et privées, droits du patient, droit du travail, aide sociale, etc.),

- **n'applique pas, pour le VIH/sida, des critères plus sévères que pour n'importe quelle autre maladie grave (chronique ou à pronostic défavorable)**
- **reconsidère sa couverture pour les personnes atteintes par ce genre de maladie grave dans les domaines mis en évidence par le VIH/sida. L'expérience faite par le VIH/sida pourrait ainsi améliorer la sécurité sociale à une échelle plus large.**

4.3.5 Besoins en soins, traitement et prise en charge

Besoins en SOINS, TRAITEMENT et PRISE EN CHARGE des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Pour les partenaires sexuels, accès approprié à la PEP et conseils y relative	<ul style="list-style-type: none"> •Structures d'administration de la PEP •Formation adéquate pour personnel donnant info et conseil concernant la PEP 	<p>En principe accessible, avec des différences selon les cantons et régions : dans la plupart des cantons il existe une instance de référence désignée. Les antennes de l'ASS jouent un rôle de conseil et d'aiguillage</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plus difficile d'accès hors des centres • Qualité du conseil inconnue (probablement manque de standard) • Information des médecins praticiens jugée encore insuffisante 	F, 1, 2
Découverte de la séropositivité en situation de grossesse	Sensibilisation et formation adéquate des gynécologues/obstétriciens et collaboration avec spécialistes VIH ; suivi garanti	<p>Test pas toujours effectué avec véritable consentement ou counselling adéquat (non moralisant)</p> <ul style="list-style-type: none"> • A suivre : ⇒ formation des gynécologues/obstétriciens 	F, 3, 5
Traitement et maintien de l'état de santé : •contrôles médicaux •traitement préventif •traitement précoce •trithérapie	<ul style="list-style-type: none"> •médecins praticiens bien initiés •centres spécialisés ; suffisamment de temps pour les patients •personnel de santé sensibilisé à la complexité des aspects socio-économiques et humains •accompagnement thérapeutique individualisé et holistique •dentistes sensibilisés à la problématique VIH/sida 	<p>Accès aux traitements en principe garanti</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il peut exister des ruptures de continuité (en général momentanées) dans les thérapies lors d'entrée en prison, par exemple • Dans certaines situations, l'accès aux soins est incertain (personnes qui sont en situation irrégulière, personnes dont on suppose qu'elles ne vont pas rester en Suisse longtemps) • A suivre : ⇒ les différentes pratiques cantonales en la matière <p>Pas de véritable problème dans la prise en charge par les spécialistes si ce n'est les changements d'assistants dans les hôpitaux</p> <p>Relation médecin-patient généralement considérée comme bonne</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour certains patients, écoute insuffisante concernant les aspects de la vie quotidienne : qualité de vie, effets secondaires des médicaments, vie relationnelle, etc. • Médecins de premier recours pas suffisamment formés : qualité inégale de la prise en charge "technique" • Problèmes de continuité de traitement (de substitution) pour les toxicomanes, accès aux trithérapies pour les toxicomanes plus difficile • Problèmes avec les dentistes, en principe informés, en pratique très craintifs, voire rejetants • L'accompagnement du traitement par des soignants, 	<p>F, 1, 3 3 F F, 1, 11 F, 11 F, 1, 7, 8, 9 F, 7, 9 F F F, 2, 7,</p>

Besoins en SOINS, TRAITEMENT et PRISE EN CHARGE des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
		<p>qui ne doivent pas nécessairement être des médecins est encore insuffisant (pour aborder les problèmes de compliance, les problèmes liés à certains effets secondaires (p. ex. sexuels))</p> <ul style="list-style-type: none"> • Insuffisance de l'accompagnement psycho-social • La coordination entre médecins généralistes et spécialistes (hospitaliers ou non) est parfois insuffisante, de même que la coordination entre médecins et praticiens de médecine complémentaire (problèmes d'interaction entre médicaments ou entre médicaments et substances consommées) 	<p>8</p> <p>F, 11</p> <p>F, 7, 8, 12</p>
	<p>Formation adéquate des médecins généralistes, spécialistes, du personnel de santé, etc. ainsi que sensibilisation des autres conseillers</p>	<p>Couverture et qualité à améliorer</p> <ul style="list-style-type: none"> • A suivre : ⇒ formation de base et formation continue de diverses professions : médecins généralistes et internistes, psychiatres, dentistes, psychologues, assistants sociaux, infirmier(ère)s, etc. 	<p>F, 2, 5, 7, 8, 10</p>
Information et traitement adaptés aux enfants séropositifs	<p>Pédiatres, personnel soignant et social bien initiés et collaboration avec spécialistes VIH</p>	<p>Information et traitement existent</p>	<p>F</p>
Accès aux protocoles d'étude	<p>Avoir une plateforme remise à jour régulièrement</p>	<p>Infothèque sida apporte des informations, mais il n'est pas certain qu'elle soit suffisamment consultée par les professionnels et les personnes concernées par le VIH.</p> <p>Bon accès aux protocoles par la participation à la Cohorte</p>	<p>F</p> <p>F</p>
Traitements alternatifs	<p>Praticiens et centres spécialisés</p>	<p>Assez large recours aux traitements complémentaires et alternatifs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordination entre diverses formes de traitement et de thérapeutes peu développée • Médecins de l'école "classique" peu informés • Information et recherche liées à l'alimentation et le VIH jugées insuffisantes 	<p>7, 11</p> <p>F, 7</p> <p>F</p> <p>F</p>
Traitements des problèmes psychiques pour raison d'abus de substances	<p>Psychiatres, psychothérapeutes initiés et disponibles</p>	<p>Prise en charge des toxicomanes satisfaisante du point de vue du traitement de la dépendance, moins satisfaisante du point de vue traitement VIH, moins souvent proposé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordination entre traitement VIH et prise en charge du problème de la toxicomanie pas toujours satisfaisante 	<p>F, 7, 20</p>

Besoins en SOINS, TRAITEMENT et PRISE EN CHARGE des personnes vivant avec le VIH/sida, amis et partenaires			
Liste des besoins	Conditions de réalisation	Disponibilité et accessibilité de l'offre	Source
Traitement des infections opportunistes et autres	Médecins praticiens initiés et centres spécialisés	Pas de problème signalé	F
Choix individuel de prise en charge, soit à domicile, à l'hôpital ou dans un établissement spécialisé	Existence d'établissements correspondants et disponibilités de places : séjours de repos de courtes durées, services de soins à domicile, établissements pour personnes en fin de vie	Accès à diverses formes de prise en charge	F, 1
		Pour les services de soins à domicile, cela semble fonctionner, aussi en région périphérique, pour autant que le soutien du médecin traitant soit bon	F, 1
		• Manque de centres de soins palliatifs généralistes	F
		• Manque d'institutions de court séjour (convalescence, etc.)	F
		• Accès plus difficile à certaines prestations en cas de couverture par l'assurance de base uniquement	F
Possibilité de choisir sa mort	Sensibilisation des soignants, des proches	Peu de besoins exprimés dans ce domaine, bien que l'échappement thérapeutique soit une réalité	F
		• La mort redevient un tabou	F
Prévoir ses obsèques	Information des personnes concernées, sensibilisation des proches	Idem	F

Appréciation générale

Plusieurs constats s'imposent à la fin de ce chapitre sur les soins :

1. Tout d'abord, **l'accès à des traitements efficaces est, de façon générale, un acquis en Suisse** : la couverture est satisfaisante et on estime que les personnes qui désirent être traitées le sont.

Cependant, le nombre de personnes suivant une thérapie antirétrovirale hautement active en Suisse est, en 1999, entre 3000 et 3500 dans la Cohorte : ce nombre est nettement inférieur au nombre estimé de personnes séropositives (13'000 à 19'000 selon l'OFSP). Cet écart peut être expliqué de plusieurs manières (qui ne s'excluent pas mutuellement) :

- erreur dans les estimations ;
- une partie des personnes séropositives ne recherche pas du tout de prise en charge médicale / traitement ;
- une partie des personnes séropositives n'est actuellement pas dans une situation où une thérapie antirétrovirale est absolument indiquée ou choisit de ne pas entrer dans une telle thérapie ou a abandonné une thérapie.

Il n'est pas possible actuellement de se prononcer sur l'importance de ce phénomène, qui par ailleurs ne demande pas nécessairement de correction, mais il serait souhaitable d'approfondir cette question.

En revanche, il est possible aussi qu'une partie des personnes séropositives ne reçoive pas une proposition de traitement bien que la situation l'indique pour diverses raisons : thérapie non proposée par le médecin pour des raisons qui tiennent à sa propre situation (information / formation insuffisante, conviction personnelle sur l'efficacité et/ou les risques du traitement) ou à la situation (réelle ou perçue) du patient (adhésion thérapeutique jugée insuffisante, impression que le traitement sera interrompu pour des patients qui ne vont pas rester en Suisse, etc.). Il est probable que de telles

situations - indésirables et demandant un changement car il s'agirait d'une inégalité dans l'accès aux soins - existent et on ne dispose actuellement que de peu d'indications à ce sujet. Il existe donc à ce sujet un **besoin d'information supplémentaire**.

1. Si l'accès à des traitements efficaces est généralement garanti et que la satisfaction des patients par rapport à leur traitement et à leurs soignants est généralement très grande^x, **certains patients présentent des besoins dans leur prise en charge qui ne sont pas satisfaits et qui touchent souvent à la qualité de cette prise en charge** : coordination entre intervenants, écoute, temps consacré à la consultation ne permettant pas d'affronter tous les aspects des traitements et des effets secondaires, adhésion thérapeutique, interruption de traitement, etc., décisions de traitement pas assez partagées entre patient et médecin, insuffisance de prise en charge de certains soins par les caisses, manque d'attention aux problèmes de la vie quotidienne, aux besoins des proches, etc. **Il existe donc un besoin** (à la fois inégalement présent selon les services/médecins et inégalement ressenti selon les patients) **d'amélioration de la qualité de la prise en charge qui demande la mise en place d'une réflexion conjointe - patients/soignants - sur l'assurance de qualité**.
2. Le troisième constat concerne **la formation** des médecins et d'autres intervenants dans le domaine VIH/sida. La formation de ces intervenants peut être améliorée dans plusieurs domaines. Du point de vue technique il n'est pas question de faire de chaque médecin (ou autre intervenant) un spécialiste du sida, mais bien de travailler sur les limites de compétences entre médecins de premier recours et spécialistes. Une sensibilisation/formation aux problèmes qui se posent de manière plus aiguë ou spécifique au VIH/sida est nécessaire et peut s'inspirer d'expériences de bonnes pratiques dans le cadre du VIH/ sida, mais aussi d'expériences faites avec d'autres maladies (cancers, maladies chroniques qui demandent une grande participation/autonomie du patient, comme le diabète, p.ex.) :
 - travail en réseau (médico-psycho-social), prise en charge conjointe généraliste/spécialiste (référence, collaboration, partage des tâches), travail avec les proches, travail avec la médecine complémentaire, etc.
 - aspects psycho-sociaux de la maladie, avec en particulier la coexistence de deux problématiques "maladie chronique" et "maladie à pronostic sombre"
 - relation médecin-patient
 - gestion des problèmes d'assurance (AI en particulier).

^x Les nouveaux traitements du VIH / sida dans la perspective des patients, source 8.

5 ETUDES DONNANT DES INDICATIONS SUR CERTAINES CATEGORIES DE BESOINS DES PERSONNES SEROPOSITIVES

Il a été possible d'identifier plusieurs études, terminées ou en cours, contenant des informations sur les besoins des personnes séropositives en Suisse. Le système de surveillance du VIH en Suisse et la Swiss HIV Cohort Study fournissent aussi des informations pertinentes. Ces sources de données et les informations intéressantes qu'elles apportent sont présentées dans ce chapitre. Chaque étude ou source de données porte un numéro d'identification qui apparaît dans les tableaux des résultats résumant la situation des besoins dans différents domaines. Ce numéro indique la source de l'information rapportée ou de l'appréciation émise. (Tableau 5–1).

Ce chapitre n'est donc pas censé se lire de bout en bout, il ne s'agit pas d'une synthèse mais d'un catalogue et l'information y est parfois redondante, chaque étude rapportée étant traitée comme un tout, même si l'ensemble de l'information qu'elle contient n'est pas toujours présente. Le tableau suivant est un rappel de celui déjà introduit à la page 20.

Tableau 5–1 Liste et numéro d'identification des sources d'information

Nom de la source	N° d'identification	Chapitre
Mise en œuvre du programme national VIH/sida de 1999 à 2003 : état des activités dans les différents domaines en 1999 sous les angles de la couverture et de la durabilité	1	5.1
La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida	2	5.2
Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse	3	5.3
Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse : sixième rapport de synthèse 1996-1999	4	5.4
Activités de prévention du sida des médecins de premier recours	5	5.5
Etude sur certains aspects psychosociaux du sida	6	5.6
Etude médico-ethnologique sur la prise en charge et les choix thérapeutiques	7	5.7
Qualité des soins d'un service ambulatoire spécialisé dans le suivi des patients infectés par le VIH, le point de vue des patients	8	5.8
Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible	9	5.9
Formation VIH/SIDA 1989-1999	10	5.10
Les nouveaux traitements du VIH / sida dans la perspective des patients (étude en cours)	11	5.11
Projet SESAM (étude en cours)	12	5.12
Evaluation du site HivNet (étude en cours)	13	5.13
Vivre avec : l'expérience des proches de personnes vivant avec le VIH/Sida (étude en cours)	14	5.14
Anxiété, dépression, fonctionnement de la santé mentale et physique chez les personnes infectées par le VIH	15	5.15
Etudes relatives à la paupérisation des personnes vivant avec le VIH	16	5.16
Séropositivité/Sida et les assurances sociales	17	5.17
Politiques et pratiques cantonales en matière de prévention VIH/Sida et d'éducation sexuelle à l'école	18	5.18
Données épidémiologiques issues du système de surveillance de l'OFSP	19	5.19
Données descriptives issues de la Swiss HIV Cohort Study	20	5.20

5.1 MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME NATIONAL VIH/SIDA DE 1999 A 2003 : ETAT DES ACTIVITES DANS LES DIFFERENTS DOMAINES EN 1999 SOUS LES ANGLES DE LA COUVERTURE ET DE LA DURABILITE (SOURCE 1)⁶

Jeannin J, Schmid M, Huynh Do P.

La mise en œuvre du nouveau Programme national a débuté en 1999 par l'organisation de plates-formes régionales (17 en tout) dont l'objectif était de réunir l'ensemble des acteurs du domaine VIH/sida de chaque région.

Au printemps 1999, une première étude fait le point de la situation dans les différents domaines d'intervention (prévention, conseil, soins et accompagnement). Un questionnaire a été envoyé dans chaque canton dans le but d'obtenir une vue d'ensemble de l'état des activités dans le domaine VIH/sida au moment de la mise en œuvre du nouveau Programme national qui a été utilisée comme base de discussion dans les plates-formes.

Ce questionnaire était organisé de façon à répondre à trois impératifs :

1. recenser les principales activités dans les différents domaines d'intervention,
2. établir un lien entre ces activités et les objectifs du Programme national à la réalisation desquels elles concourent,
3. fournir des informations permettant de répondre à des préoccupations de santé publique telles que l'étendue de la couverture et la durabilité des activités.

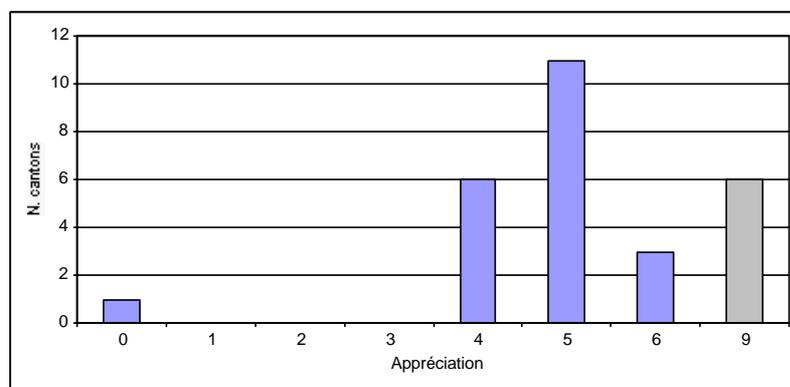
On trouve ci-dessous - avec l'accord des auteurs - une reproduction des chapitres (avec quelques coupures d'éléments non pertinents pour notre étude, indiqués par une parenthèse) concernant :

- la mise à disposition des informations sur l'offre en counselling, soins et accompagnement pour les personnes séropositives et leurs proches ainsi que les informations sur les traitements médicaux disponibles dans le canton
- l'offre en conseil, soins, possibilités de test VIH et de prophylaxie post-exposition au VIH (PEP) pour les personnes vivant avec le VIH et leurs proches.

5.1.1 Informations sur l'offre pour les personnes séropositives

" (...) Beaucoup de questions n'ont pas eu de réponse ou des réponses très incomplètes. (...) Les données fournies, permettent cependant une vue globale suffisante de l'offre de chaque canton.

Figure 5-1 Echelle de satisfaction* concernant l'information (ensemble des cantons)



* de 0 «très insatisfaisante» à 6 «très satisfaisante», 9 = pas d'appréciation

5.1.1.1 Description de l'offre disponible

(...) **Les acteurs** responsables de la diffusion de l'information généralement cités sont les antennes sida locales, les centres de planning familial, les centres de prévention, les centres de conseil et de lutte contre la toxicomanie, les services sociaux, les hôpitaux généraux ou psychiatriques, les médecins, etc. On peut distinguer des institutions spécialisées et non spécialisées.

Les institutions ou personnes spécialisées sont les antennes sida locales, les centres d'information ou ligues contre la toxicomanie, les divisions d'infectiologie des hôpitaux, les médecins spécialistes, les équipes d'infirmiers spécialisés, les pasteurs qui s'occupent des séropositifs, les groupes de personnes séropositives. Les antennes sida locales sont citées par tous les cantons sauf NW pour lequel on ne dispose pas d'informations. Les petits cantons citent l'antenne sida des cantons voisins (antenne sida Lucerne pour UR, antenne sida SG pour AR). Les centres d'information ou ligues contre la toxicomanie sont cités par 4 cantons (AG, JU, LU, VS). Les divisions d'infectiologie et consultations VIH des hôpitaux sont une source importante d'informations (citée par AI, AR, BE, BS, BL, FR, GE, GR, SG, SH, TG, VD, VS, ZH). Les petits cantons citent la division d'infectiologie de l'hôpital cantonal ou universitaire du canton voisin (hôpital de SG pour AI, hôpital de ZH pour SH). Les personnes séropositives et leurs proches peuvent également trouver des informations chez les médecins spécialistes (cité par SO, VD, ZH), des équipes d'infirmiers spécialisés (GE, VD), chez les pasteurs qui s'occupent des séropositifs (BL, ZG), et auprès des groupes de personnes vivant avec le VIH (BE, GE, JU).

Les institutions ou personnes non spécialisées chez lesquelles on trouve aussi une offre d'informations sont : les hôpitaux régionaux (AG, BS, BL, FR, GL, SZ, TI, VD, VS, ZG), les centres de conseil et de planning familial (AG, AR, BL, FR, GR, JU, SG, SZ, TI, VD, ZG), les médecins généralistes (AR, GL, JU, OW, SG, SZ, VO, VD, ZG), le service du médecin cantonal (OW, TI), les services sociaux de la commune (AR, FR, GE, SG, TI), et services de soins à domicile (GE, LU, TI), les centres de prévention et d'éducation à la santé (FR, OW) et services de la santé publique (VD), les centres ou coordinations médico-sociales régionaux (FR, VO, VS), les services psychiatriques (SZ), ou de médecine psychosociale (VD), les services de santé en prison (BL).

Les activités : sont dirigées vers la population générale, les personnes séropositives et leurs proches ou vers les professionnels. Ces informations concernent l'offre disponible, les traitements médicaux, trithérapies, institutions de soins, hospices, groupes d'entraide pour personnes séropositives, assistance juridique, infos sur les assurances sociales, informations générales, l'accompagnement, le soutien psychologique et social, les soins à domicile, le Spitex.

5.1.1.2 Couverture

La couverture géographique pour toute la Suisse est en général bonne, mentionnée comme suffisante en quantité comme en qualité par la majorité des cantons^y (avec une appréciation « très satisfaisant » pour les métropoles GE et ZH).

La couverture est meilleure dans les villes que dans les campagnes. Les régions rurales ou éloignées ont souvent une couverture insuffisante (mentionné par BE, BL, OW). (...) SH décrit une couverture suffisante en quantité et insuffisante en qualité, TG une couverture insuffisante en quantité mais suffisante en qualité.

5.1.1.3 Durabilité

Le financement est cantonal pour la grande majorité des cantons (25 cantons/26), avec parfois un cofinancement communal (AG, AI, AR, BE, FR, GR, JU, VD, VO, VS, ZG, ZH) et/ou national (AG, AI, AR, BE, FR, JU, SG, SH, VO, VS) pour certaines institutions.

Il existe aussi de grandes différences entre les cantons du point de vue de la durée du financement des structures. Certains cantons ont un financement à long terme (AI, AR, BE, BS, GL, NE, SG, TG...), de nombreux cantons (FR, GE, SO, SZ, VD, VS) ont un financement qu'il faut rediscuter chaque année.

Il existe aussi des différences à l'intérieur des cantons en ce qui concerne les institutions financées : en général les services cantonaux ont un financement mieux inscrit dans la durée (hôpitaux, centres de

^y Les données manquent complètement pour le canton de NW.

conseil et de planning familial, services sociaux...) alors que le financement à long terme de l'antenne sida cantonale n'est pas garanti dans plusieurs cantons.

5.1.1.4 Lacunes et points positifs

On relève quelques **lacunes** qui reviennent souvent :

- le manque de vue d'ensemble et le manque d'infos sur ce que font d'autres institutions, par manque de coordination (JU, SZ).
- le manque d'informations disponibles chez les médecins de famille, non-spécialistes du sida (VD).
- une qualité d'informations insuffisante dans les institutions non spécialisées sur le VIH/Sida (GE).
- un niveau d'information inégal suivant les différents acteurs dans le canton (FR)
- une lacune dans l'accès à l'information de groupes-cibles difficiles à atteindre : certaines minorités étrangères, certains milieux prostitués, prisons.
- le manque de moyens pour assurer la durabilité de l'offre. Exemple : l'antenne sida de SO a été récemment supprimée par manque de moyens financiers.

Les **points positifs** souvent mentionnés sont :

- la diversité des institutions où on peut avoir accès à l'information (GE)
 - le bon travail en réseau (GE, LU, VS, SZ).
- (...)

5.1.1.5 Conclusion

L'offre du point de vue de la couverture sociale, institutionnelle et fonctionnelle est très diverse suivant les cantons. Il existe des différences marquées de couverture entre cantons avec une appréciation globale variant entre "très insuffisant" à OW et "très satisfaisant" pour de grandes villes comme Genève et Zurich. Des agglomérations urbaines comme Genève, Zurich, Lausanne, Bâle-Ville, Berne-Ville, Lucerne se distinguent par la richesse et la diversité de l'offre ainsi que la multiplicité des points d'accès.

L'offre dans les régions rurales ou éloignées est insuffisante. L'offre dans les cantons de Suisse centrale, NW et OW, est déficiente.

Les structures médicales et sociales disposent d'un financement à long terme. Les autres acteurs spécialistes de la prévention du sida ne disposent pas d'un financement à long terme. Or, on constate que ces institutions spécialisées dans la prévention du VIH sont le plus à même de donner une vision globale de l'offre d'un canton.

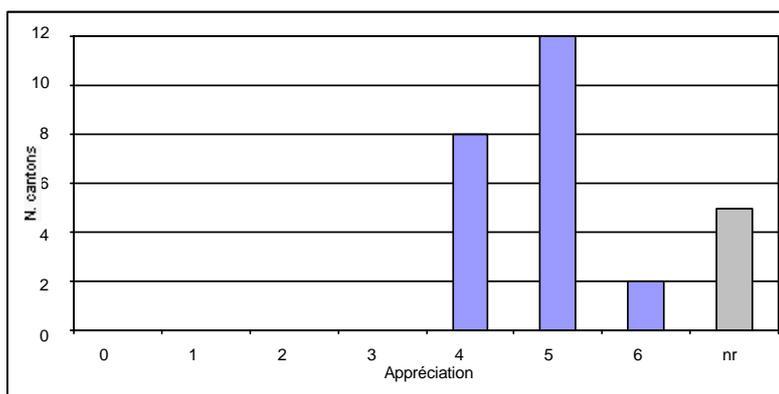
On note un manque de vue d'ensemble et de coordination dans de nombreux cantons. Plusieurs institutions ne disposent pas de bonnes informations sur l'offre d'autres institutions. La mise en réseau fonctionne bien cependant dans certains cantons (GE, LU, VS).

La formation des médecins de premier recours dans le domaine du VIH/Sida est parfois mentionnée comme lacunaire."

5.1.2 Offre en conseil et soins pour les personnes séropositives et leurs proches

"(...) Comme pour le domaine de l'information, les données, bien qu'incomplètes, fournissent une vue d'ensemble suffisante sur l'offre au niveau de chaque canton.

Figure 5–2 Echelle de satisfaction* concernant l'offre en conseil et soins pour les personnes séropositives et leurs proches (ensemble des cantons)



* de 0 «très insatisfaisante» à 6 «très satisfaisante», 9 = pas d'appréciation

5.1.2.1 Description de l'offre disponible

(...) **Les acteurs** sont les antennes sida locales, les hôpitaux généraux et psychiatriques, les médecins, les centres de conseil et planning familial, les services sociaux, institutions de soins, hospices, Spitex, groupes d'autosupport.

On peut distinguer 2 catégories : les acteurs qui prescrivent et s'occupent des traitements et ceux spécialisés en conseil et accompagnement.

Les acteurs qui prescrivent et sont responsables des traitements sont : les hôpitaux généraux (AG, BE, BL, GL, LU, NE, SH, SZ, TI, UR, VS, ZG) et psychiatriques (cités par BS, GE), à l'intérieur des hôpitaux, les divisions spécialisées sur le VIH de l'hôpital cantonal - ou de celui du canton voisin pour les petits cantons - (AI, BE, BS, FR, GE, GR, SG, SH, TG, VD, VS, ZH), les médecins spécialistes du sida en pratique privée (GE, VD), certains médecins de premier recours (AI, AR, BE, BL, BS, GR, GL, NE, SG, SH, SO, SZ, UR, VO, ZG, ZH), les psychiatres, certains hospices (BL).

Les acteurs qui s'occupent du conseil et de l'accompagnement sont : les antennes sida locales citées par tous les cantons, les petits cantons citent l'antenne sida du canton voisin (SG pour AI, AR, antenne sida LU pour la Suisse centrale, NW, OW, UR), les centres de conseil et de planning familial (FR, JU, SH, SO, SZ, TI, VD, VS, ZG), les services psychosociaux et de conseil sur la toxicomanie, (AR, FR, JU, LU, SG, UR, VD), les services sociaux (GE, SG, TI, VD, UR), les institutions de soins et les hospices (BE, BL, GR, LU, SG, SH, TG, ZG, ZH), Spitex (AR, BE, BL, FR, GE, GR, JU, LU, NE, SG, SH, SO, UR, VD, VO, VS, ZG), les infirmiers spécialistes cliniques (GE, Lausanne-CHUV), les pasteurs (BL, ZG, ZH), les groupes d'auto-support ou de self-help (AR, BE, BL, BS, FR, GE, GR, LU, NE, SG, SH, TI, TG, VD, VS, ZH).

Dans pratiquement tous les cantons, il existe une offre spécialisée (antennes de l'ASS, groupes de PWHAs, médecins ou services spécialisés...) et une offre généraliste (services sociaux, planning, etc.).

Les activités généralistes regroupent les offres en conseil social et planning familial, informations sur les assurances, l'aide au logement, l'assistance juridique, rarement l'aide financière.

L'offre plus spécifique englobe les soins hospitaliers et ambulatoires pour les personnes séropositives, l'accompagnement, les conseils et soutien psychologique, l'information spécialisée en matière sexuelle pour les personnes séropositives, ainsi que les conseils pour les proches des personnes séropositives.

5.1.2.2 Couverture

La couverture géographique pour la Suisse est en général bonne, mentionnée comme suffisante en quantité comme en qualité par la plupart des cantons.

On n'a pas de données sur la couverture géographique pour GR, pas d'appréciation de la qualité de la couverture pour le JU, et pas d'appréciation de la quantité pour SO. Les cantons du JU et TG mentionnent une couverture insuffisante en quantité, le canton de SH une couverture insuffisante en

qualité, Berne mentionne une couverture suffisante en quantité et qualité pour les villes, et en partie insuffisante pour l'ensemble du canton. (...)

L'appréciation globale, là où on a des données, est suffisante ou bonne suivant les cantons, la note variant de suffisant à très satisfaisant. Malheureusement, on n'arrive souvent pas à distinguer l'offre en soins, généralement bonne, de l'offre en conseil.

5.1.2.3 Durabilité

Dans tous les cantons, le financement est d'origine cantonale, avec un cofinancement communal pour certains cantons (AI, AR, BE, FR, GR, JU, UR, VD, VS, ZG, ZH) et parfois un cofinancement national (AR, BE, BL, BS, FR, GE, JU).

Le sponsoring privé est mentionné comme source d'appoint dans certains cantons mais il n'est pas assuré dans la durée. Les services médicaux (hôpitaux, etc.) et sociaux (centres de planning familial, etc.) cantonaux disposent d'un financement de longue durée. Par contre les autres acteurs non-médicaux spécialisés dans le VIH/sida comme les antennes sida n'ont souvent pas de financement garanti à long terme.

5.1.2.4 Lacunes et points positifs

Les **lacunes** souvent mentionnées sont les suivantes :

- l'accès à l'offre de certains groupes-cibles (certaines populations migrantes, détenues, prostituées) n'est pas assurée (mentionné par FR).
- la formation des médecins de premier recours est souvent qualifiée d'insuffisante (GE, BL, BS, JU, TG)
- lacunes dans la formation du personnel soignant et dans la sensibilisation aux aspects de la prévention et aux problèmes psychosociaux (SH)
- déficience au niveau de l'assistance juridique + assurances (JU +NE)
- lenteur de l'assurance-invalidité (GE)
- lacunes dans l'offre en institutions de court séjour (JU)
- manque de temps disponible pour les personnes atteintes (VD)
- manque de moyens financiers (VD).

On retrouve souvent les mêmes **points positifs** que dans le domaine de l'information :

- bonne collaboration entre différentes institutions, médecins, hôpitaux et associations dans certains cantons (GE, VD, SZ). Multiplicité institutionnelle assurée dans les centres urbains (Berne, Fribourg, Genève, Lucerne, Lausanne, Zurich).
- Bonne qualité de l'offre en conseil, suivi social, accompagnement psychologique et groupes d'auto-support (NE). (...)

5.1.2.5 Conclusions

La couverture est suffisante pour l'ensemble de la Suisse. Il y a des différences entre cantons mais elles sont moins marquées que pour le domaine de l'information. L'appréciation globale varie entre suffisant et très satisfaisant.

Cependant, on relève quelques lacunes. La formation de beaucoup de médecins généralistes et de premier recours sur le VIH/Sida montre des insuffisances.

L'offre fonctionnelle n'est pas toujours assez diversifiée ; il y a des lacunes au niveau de l'assistance juridique, et des conseils sur les assurances.

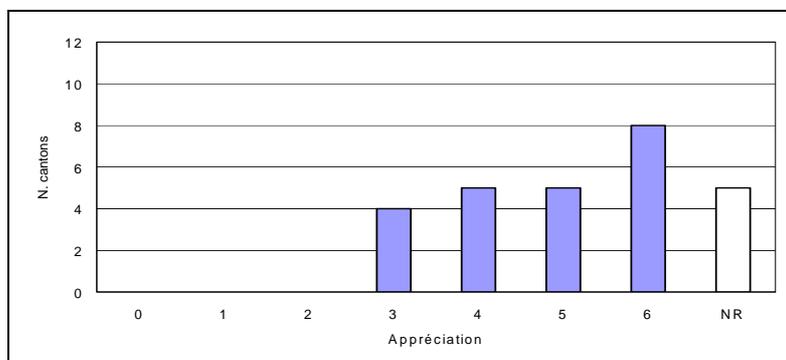
La communication entre les différentes institutions n'est pas toujours optimale. Pour plusieurs cantons, la coordination pour un travail en réseau est insuffisante et une vue d'ensemble manque. Un organisme ou personne responsable pour la coordination n'existe pas la plupart du temps.

Le financement à long terme est assuré pour les traitements et pour les services médico-sociaux cantonaux, par contre il n'est pas garanti pour les structures spécialisées dans le sida qui s'occupent du conseil et de l'accompagnement. Enfin, il est difficile d'apprécier la qualité de l'offre dans ce domaine. "

5.1.3 Test de dépistage du VIH

"(...) On dispose de peu d'information sur l'offre des médecins installés en pratique privée. Pour l'offre publique, les données montrent une bonne image de la situation.

Figure 5–3 Echelle de satisfaction* concernant l'offre de test, y compris test anonyme (ensemble des cantons)



* de 0 «très insatisfaisante» à 6 «très satisfaisante», 9 = pas d'appréciation

5.1.3.1 Description de l'offre : responsabilité générale, institutions, acteurs, activités

Une instance de référence pour le test du VIH a été mentionnée dans seize cantons. Dans la plupart des cas elle est liée aux centres de consultation VIH / maladies infectieuses (AG, BE, BS, GE, GR, SG, ZH ; à SG, il y a une responsabilité commune du centre de consultation VIH avec l'antenne locale de l'ASS qui couvre aussi les cantons voisins (AI, AR). Dans d'autres cantons, on trouve différents services responsables : le centre de transfusion de l'hôpital cantonal (FR), la polyclinique médicale universitaire (VD), un laboratoire privé (ZG), le centre de planning familial (JU, NE), le département de la santé (VS) ou l'antenne régionale de l'ASS (SZ). Dans les cantons BL, LU, SH, TG, TI, VO il n'y a pas d'instance de référence. Les données manquent pour les cantons GL, NW, OW, UR.

Acteurs et activités (prestations) : à peu près quatre-vingts offres pour le domaine du test VIH pour toute la Suisse ont été mentionnées ; il s'agit soit d'offres d'information et de conseil, soit d'offres de test de dépistage anonyme ou non anonyme.

Test de dépistage du VIH anonyme : dans les cantons où il existe un centre de consultation VIH / maladies infectieuses ce sont surtout eux qui exécutent le test anonyme (AG, BE, BL, BS, FR (centre de transfusion), GE, GR, SG (aussi pour AI, AR), ZH). Dans les cantons de VD et TI c'est la polyclinique médicale ou la consultation ambulatoire de l'hôpital. Il existe des offres de test anonyme dans les hôpitaux cantonaux ou régionaux (BE, BL, NE, SO, VO, VS, ZH). Les laboratoires privés jouent aussi un rôle dans l'offre du test anonyme : dans certains cantons les laboratoires sont importants pour la diversification de l'offre (BE, VS), dans d'autres cantons ils représentent l'unique service dans le canton où on peut pratiquer un test anonyme (AR, LU, ZG; SZ, SH en collaboration avec l'antenne locale). Les antennes locales de l'ASS offrent le test anonyme de dépistage dans les cantons de GE, NE, SZ, TG (les données obtenues ne fournissent pas l'information sur le service qui exécute le test). Le centre de planning familial offre le test de dépistage dans les cantons de FR, NE, TI, VS.

Le test de dépistage non anonyme est surtout exécuté par les médecins installés, mais aussi par des hôpitaux, des centres de consultations VIH et certains laboratoires privés. (...)

Le test lui-même est accompagné par un conseil avant le test et dans la majorité des cas aussi par un conseil après le test. Dans plusieurs cantons on doute de l'assurance de la qualité du conseil et dans d'autres cantons on en souligne la qualité.

Les antennes de l'ASS n'offrent en général pas le test (avec les exceptions décrites plus haut) mais elles sont des points d'accès importants pour l'information et le conseil avant le test et dans certains cantons elles offrent un conseil après le test (BE, BL, BS, GL, NE, SO, SZ, TG, VD, VS, ZG, ZH).

On trouve aussi des lignes téléphoniques qui offrent soit information, soit information et conseil sur le dépistage (no 143 «Dargebotene Hand» à AI, AR, SG ou «Info Sida» à FR). Dans le canton de ZH certaines associations de personnes séropositives offrent information et conseil avant et après le test.

Dans certains cantons, il y a une collaboration entre les laboratoires qui effectuent le test anonyme et l'antenne locale de l'ASS qui se charge du conseil (BE, SH, SZ, ZG).

5.1.3.2 Couverture

La couverture est dans la majorité des cantons jugée suffisante, pour la quantité et la qualité de l'offre. Dans plusieurs cantons on se demande, si l'offre fournie par les médecins dans les cabinets privés est suffisante (AR, NE, OW, SG, SH, SO, TG, TI). Il faut ajouter qu'on ne dispose pas d'information sur l'offre des médecins installés dans la moitié des cantons (AG, AI, BE, BS, FR, GE, JU, LU, NW, UR, VD, VS). Il est donc difficile d'apprécier la couverture.

Couverture institutionnelle : la couverture dans le sens de la multiplicité des institutions paraît pour la majorité des cantons très bonne ou bonne. Dans certains cantons l'offre de test existe, mais inscrite seulement dans une institution (AG, BS, GL, JU, VD). On peut donc se demander si toutes les régions rurales sont aussi bien couvertes que les régions urbaines.

A NW, OW et UR on trouve des informations sur l'offre de conseil fournie par l'antenne locale de LU, mais pas d'information sur l'exécution du test.

Accessibilité : l'ouverture des services de test et de conseil est dans la plupart des cas liée en semaine aux horaires de bureau ou aux horaires des cabinets médicaux. Quelques hôpitaux offrent l'accès pendant 6 ou 7 jours par semaine, d'autres institutions selon leurs horaires seulement pendant des jours particuliers.

5.1.3.3 Durabilité

Dans la majorité des cantons, on trouve un financement cantonal, souvent lié à une autre source de financement (institutions et associations, communes). Dans certains cantons, il y a un cofinancement national (BE, FR, GE, TI, VS). Les patient(e)s eux-mêmes ou les caisses maladies participent aux frais du test.

Pour les institutions stables comme les hôpitaux, les cabinets de médecins, les laboratoires privés, etc., la durabilité du financement est dans la plupart des cas assurée à long terme. Pour les institutions comme les antennes de l'ASS ou d'autres centres de conseil (planning familial, centre d'empreinte) qui délivrent l'information et le conseil de test la durabilité du financement n'est pas assurée à long terme. On ne peut donc pas dire que l'inscription institutionnelle resp. l'offre dans son ensemble (information, conseil et offre de test) soit considérée comme durable si les institutions spécialisées en prévention de VIH ne le sont pas.

La multiplicité institutionnelle, c'est-à-dire le fait que plusieurs institutions offrent des prestations similaires, est difficile à décrire pour ce domaine parce qu'il y a différentes prestations à fournir : l'information, le conseil avant et après le test, le test anonyme et non anonyme. Aussi, s'il y a plusieurs acteurs dans un canton cela ne veut pas dire qu'ils offrent toute la palette d'activités.

5.1.3.4 Lacunes et points positifs

Lacunes : les centres de test anonyme ne sont pas assez connus (AG, BL, JU), l'anonymat n'est pas garanti dans les petits cantons et ne permet pas une véritable offre de tests anonymes (SH, SZ, VO). L'accès au test anonyme est difficile dans certaines régions des cantons étendus (BE, TG). S'il n'existe pas d'offre de test anonyme, les gens sont renvoyés dans un canton voisin (AI, AR, GL). Une qualité satisfaisante des entretiens de conseil avant et après le test VIH n'est pas garantie partout.

Points positifs : trois points importants ont été abordés.

- l'offre d'information et de conseil qualifiée et individuelle ainsi que sa bonne utilisation et acceptation par les personnes concernées (BE, BS, FR, GE, JU, SH). Au TI certains services ont adopté des critères de qualité du conseil.
- la bonne collaboration et coopération entre l'antenne et le laboratoire privé (SH, TG, ZG) ainsi qu'entre les autres institutions actives dans le domaine (BL, BS).

- la qualité de l'antenne locale de l'ASS : bonne visibilité de l'antenne (VS), proximité de l'antenne pour les gens concernés (GR) et bonne acceptation de l'antenne dans les hôpitaux (SO). (...)

5.1.3.5 Conclusion

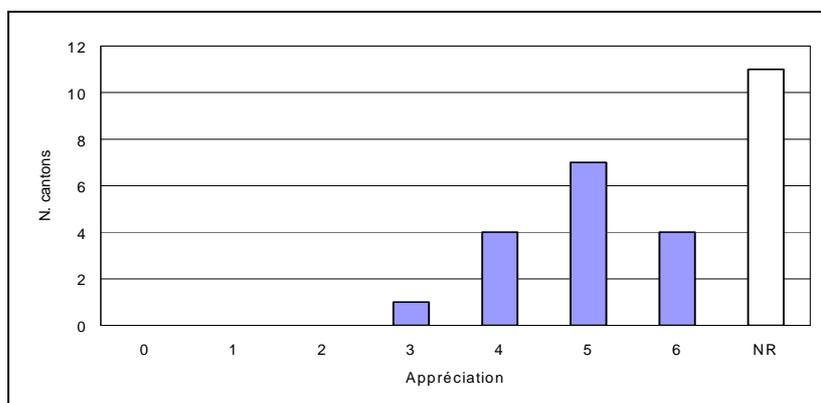
Dans l'ensemble s'est un domaine qui est bien couvert par les prestations actuelles. Il y a quand même des lacunes qui concernent essentiellement le test de dépistage du VIH anonyme : d'une part dans certains cantons, les centres de test anonyme ne sont pas bien connus, d'autre part l'anonymat des personnes n'est pas partout possible dans les cantons ruraux. Ensuite, il y a peu d'informations sur l'offre fournie par les médecins praticiens (et particulièrement sur la qualité de cette offre) bien que les médecins prescrivent assez souvent le test.

Autre point délicat abordé par certains cantons : le manque d'assurance de qualité du conseil sur le test de dépistage du VIH."

5.1.4 Prophylaxie post exposition VIH (PEP)

"(...)

Figure 5–4 Echelle de satisfaction* concernant l'offre de PEP (ensemble des cantons)



* de 0 «très insatisfaisante» à 6 «très satisfaisante», 9 = pas d'appréciation

5.1.4.1 Description de l'offre : responsabilité générale, institutions, acteurs, activités

Instance de référence : une instance de référence pour la PEP a été mentionnée dans dix-huit cantons. Dans la plupart des cas, elle est liée aux centres de consultation VIH / maladies infectieuses (AG, BE, BS, GE, GR, SG, TI, VD, ZH ; les cantons AI, AR se réfèrent au canton voisin SG) ou aux hôpitaux cantonaux ou régionaux (FR, NE, SH, TG, ZG). Dans d'autres cantons c'est un cabinet de médecin (LU) ou le département de la santé publique (VS) qui en est responsable. Dans le canton de SO les gens concernés sont dirigés vers les centres de consultations de BE et BS, dans le canton NW vers LU.

Dans les cantons de BL, OW, SZ, il n'y pas d'instance de référence^z.

Acteurs et activités : les antennes locales de l'ASS informent et conseillent soit la population générale soit les personnes exposées à un risque et elles dirigent les gens vers les hôpitaux ou médecins spécialisés le cas échéant. Si les antennes offrent dans la plupart des cas l'information sur les risques professionnels, ce sont surtout les hôpitaux qui sont responsables pour les personnes exposées à un risque professionnel. Dans certains cantons il y a un médecin particulier qui est chargé de ce problème. Dans la majorité des cantons on peut recevoir une PEP dans les hôpitaux (régionaux, cantonaux ou universitaires). S'il existe un centre de consultation spécialisé VIH ou maladies infectieuses, l'offre de la PEP y est liée. Dans d'autres cantons, c'est le médecin d'urgence ou le spécialiste en infectiologie de l'hôpital. Dans certains cantons il y a aussi des médecins de cabinet privé qui offrent le conseil (AI, AR) et la prescription de la PEP (GE, GR, OW, SZ, VO, ZG, ZH) mais les informations obtenues là-

^z Les données manquent pour les cantons de GL, JU et UR.

dessus ne sont pas toujours exhaustives. Dans le GR on suppose que la PEP est rarement utilisée et qu'elle n'est pas un sujet important dans le domaine médical ambulatoire.

5.1.4.2 Couverture

Dans la majorité des cantons la couverture en terme de quantité et qualité (mais la quantité et la qualité n'a pas été toujours différenciée) de l'offre a été jugée suffisante avec les exceptions suivantes : l'offre est insuffisante pour la population générale (AG), la couverture par l'offre des médecins installés est considérée comme insuffisante ou insuffisamment connue (AI, GE, GR, OW, SZ, ZG, ZH). La couverture par l'offre des différentes institutions sida et non-sida du canton sous les auspices de la direction générale de la santé (GE) ou par le système Spitex (soins à domicile) dans le canton ZG est jugée insuffisante.

Dans certains cantons, ce sont les hôpitaux du canton voisin qui prescrivent la PEP (SG pour AI, AR ; BS et BE pour SO ; ZH pour SZ). L'hôpital cantonal offre la PEP en collaboration avec un centre hospitalier universitaire (SH avec ZH). En ce qui concerne les cantons de Suisse centrale (NW, OW, UR) on n'a pas de données sur l'exécution de la PEP.

La couverture institutionnelle est bonne ou très bonne dans la majorité des cantons, garantie par les offres des antennes (information, conseil) et des hôpitaux ou médecins spécialisés VIH (conseil et prescription de la PEP). Par contre les prestations offertes par les médecins dans les cabinets privés sont presque dans tous les cas jugées comme insuffisantes ou il manque des informations précises.

L'accès à la PEP est garanti 24h/24 par les urgences des hôpitaux là où l'offre de la PEP est prévue. Par contre les offres d'information et de conseil rendu par les antennes dépendent de l'ouverture particulière des antennes.

5.1.4.3 Durabilité

Dans la majorité des cantons on trouve un financement cantonal comme source principale du financement des structures. Dans plusieurs cantons il y a un financement supplémentaire venant des institutions et associations ou de la confédération (VD, ZH avec les centres de référence pour les infections transmissibles par le sang en milieu professionnel). Le financement pour les établissements sanitaires est en principe garanti à long terme. Le financement des antennes régionales par contre n'est pas assuré à long terme. Les prestations sont payées par les caisses maladie dans les cas d'exposition non professionnelle. En cas d'exposition professionnelle, il s'agit d'un accident, pris en charge par la caisse nationale d'assurance accidents (SUVA).

La multiplicité institutionnelle est garantie par le fait que les antennes offrent l'information et le conseil et les hôpitaux et/ou les médecins installés prescrivent la PEP en plus de l'information et du conseil. Il est évident que dans les métropoles (BE, BS, GE, VD, ZH) la multiplicité institutionnelle est plus marquée que dans les cantons ruraux.

5.1.4.4 Lacunes et points positifs

Lacunes : en général peu de lacunes ont été mentionnées (presque deux tiers des cantons ne mentionnent pas de lacune dans ce domaine). Est parfois cité le manque d'information dans la population générale (AG, BE, JU, TI, ZG) ainsi que chez les personnes concernées et chez certains groupes professionnels (Spitex, personnel de nettoyage, pompiers, etc.). Ensuite, il semble que les médecins non spécialisés ne soient pas assez informés (mentionné pour AG et GE). Dans le canton de SZ, la PEP n'est disponible que pour les personnes exposées à un risque professionnel.

Il y a eu une distribution d'information par l'ASS (soutenue de l'OFSP) fin 1997/1998 destinée aux consultations sida, mais il n'y pas eu une grande demande d'information l'année dernière^{aa}.

Points positifs : Pour deux cantons (JU, LU) on a cité comme points positifs l'existence de recommandations pour décider qui doit recevoir la prophylaxie dans l'établissement ainsi que la disponibilité 24h/24 aux urgences. A GE on a souligné d'une part la facilité d'accès à la PEP, d'autre part on a constaté que le référent de la consultation VIH n'est pas atteignable 24/24h. (...)

^{aa} ASS et OFSP: «Le préservatif s'est déchiré...». Fiche technique sur la PEP destinée aux consultations sida. Décembre 1997.

5.1.4.5 Conclusion

Dans l'ensemble, l'offre en PEP (information, conseil et prescription de la PEP) paraît suffisante, sauf, dans certains cantons, l'offre fournie par les médecins installés. Le niveau d'information des médecins généralistes est parfois jugé insuffisant. L'accès à la PEP est plus difficile dans les cantons ruraux où il y a peu ou pas d'institutions qui s'en occupent.

L'information de la population générale est jugée insuffisante. Cependant il existe un manque de clarté dans la doctrine pour la prescription de la PEP concernant par exemple la nécessité de s'adresser à un médecin pour une PEP en cas de rupture du préservatif ou d'utilisation de seringues contaminées. Un jugement définitif sur un éventuel déficit d'information dépend de la clarification de cette doctrine."

5.2 LA SEXUALITE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA (SOURCE 2)⁷

Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A,
Dubois-Arber F, Spencer B.

Une étude menée en 1998 auprès de personnes séropositives et d'intervenants dans les domaines du social et de la santé a permis de mettre en évidence une série de besoins concernant divers aspects de la sexualité des personnes séropositives.

Cette étude a mis en évidence deux domaines de problèmes qui pouvaient entrer dans des catégories de besoins normatifs (cf. risques) ou de besoins ressentis ou exprimés:

- l'étendue et la gravité des problèmes psychoaffectifs rencontrés par les personnes séropositives et leurs partenaires
- la persistance des prises de risques.

Elle a aussi montré que la prise en charge de ces besoins par les réseaux médico-psycho-sociaux n'était pas suffisante, en qualité comme en quantité, et que des mesures devraient être prises pour renforcer le conseil et le soutien aux personnes séropositives et la formation des intervenants.

Les recommandations formulées à la suite de cette étude se sont orientées selon 3 axes principaux (cf. résumé de l'étude⁸, cité ci-après) :

1. Accessibilité et qualité du dispositif de soutien et de conseil

Il s'agit d'abord de **densifier le réseau des intervenants en mesure de fournir information et soutien en matière de vie affective et sexuelle** :

- en améliorant l'accès aux prestations de conseil et de soutien par l'identification des personnes et des structures offrant une aide en matière de vie affective et sexuelle (travaillant à l'intérieur ou à l'extérieur du milieu sida) et en tenant à jour un répertoire ;
- en évoquant systématiquement - dans la formation de base et dans la formation continue des intervenants - les problèmes susceptibles de survenir dans la vie affective et sexuelle des personnes séropositives (perte de l'estime de soi, sentiments d'isolement, ruptures, peurs, culpabilité) et en présentant la diversité de leurs réactions ainsi que celles de leur partenaires ;
- en offrant des formations spécifiques aux intervenants et aux intervenants potentiels dans le domaine du sida qui souhaitent se spécialiser dans le domaine du soutien et du conseil en matière de problèmes affectifs et sexuels ;

Pour faciliter l'accès à un conseil de qualité, il s'agit ensuite de sensibiliser les personnes vivant avec le VIH et leurs partenaires à la possibilité d'obtenir de l'aide pour surmonter les difficultés qu'elles pourraient rencontrer dans leur vie affective et sexuelle.

2. Qualité et diffusion des informations aux intervenants et aux personnes vivant avec le VIH^{bb}

Il s'agit de formuler et d'assurer la diffusion de recommandations claires sur :

- les risques associés à des pratiques sexuelles autres que la pénétration anale ou vaginale ('préliminaires', caresses intimes et rapports bucco-génitaux) ;
- les situations dans lesquelles la PEP (post exposure prophylaxis) peut être envisagée, les exigences d'un tel traitement, ses conséquences (effets secondaires notamment), ses modalités de mise en œuvre (qui, quand) et d'accès (structures la dispensant) ;
- les mesures de protection offrant un bon niveau de sécurité et de confort : choix et qualité - éventuellement points de vente - des préservatifs et des lubrifiants et, le cas échéant, leur emploi correct ;
- les risques de surinfection associés aux relations non protégées entre deux personnes infectées, de telle manière qu'un couple séroconvergent puisse prendre une décision en toute connaissance de cause ;
- les effets secondaires de certains médicaments sur la capacité sexuelle et les possibilités de limiter ces effets.

3. Sensibilisation des intervenants aux difficultés d'ordre affectif et sexuel des personnes vivant avec le VIH, en particulier sur les thèmes suivants

- logiques contradictoires susceptibles d'aboutir à une réduction du niveau de protection ;
- sentiments d'injustice éprouvés par les personnes séropositives par rapport à la responsabilité particulière que leur statut sérologique leur impose en matière de protection (déséquilibre dans la responsabilité de protection) et nécessité de les aider à les surmonter ;
- difficulté à formuler une demande d'aide - même en cas de besoin - et à la nécessité d'offrir, de manière répétée, une écoute et un soutien dans le domaine de la vie affective et sexuelle (le cas échéant, en référant la personne séropositive à un intervenant ou à une structure mieux à même d'offrir ce type de prestations) ;
- problèmes rencontrés par les partenaires et nécessité de leur conseiller de les inclure dans la consultation lors de discussions concernant le couple."

5.3 IDENTIFICATION DES DISCRIMINATIONS INSTITUTIONNELLES A L'ENCONTRE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH EN SUISSE (SOURCE 3)^{cc,8}

Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.

Cette étude, menée en 1998 dans les cantons de Vaud et Genève, a permis d'identifier des besoins dans le domaine de la lutte contre la discrimination liée au VIH/sida. Elle utilisait un protocole conçu par ONUSIDA pour repérer la discrimination exercée par les institutions publiques ou privées et visait la discrimination inscrite dans les textes législatifs, les règlements internes écrits (par exemple règles d'engagement dans une entreprise) ou politiques suivies et pratiques (légalles et institutionnelles) pour lesquelles il n'y a pas de base écrite officielle.

^{bb} Suite aux résultats de cette étude, l'ASS a publié une notice portant le titre "Personnes vivant avec le VIH/sida et leur sexualité".

^{cc} Résumé fourni par l'un des auteurs de l'étude.

Il s'agissait d'identifier diverses formes de discrimination rencontrées dans la réalité. Une liste de formes de discriminations avait été établie. Elle concernait 35 situations dans 9 domaines importants de la vie sociale (santé, emploi, justice/procédure légale, administration, aide sociale, logement, éducation, vie de famille, assurance).

Cette étude n'a pas mis en évidence de discrimination inscrite dans les textes de loi ou dans les règlements. En revanche, des pratiques de discrimination ont été mises en évidence ou leur aspect institutionnel a été fortement suspecté dans les domaines de :

- la santé (test nominal de routine dans un service hospitalier, test sans consentement),
- l'emploi (licenciement dû au statut sérologique),
- les assurances-vie et assurances privées de même nature. Dans ce cas, il existe des restrictions pour conclure une assurance de ce type en cas de séropositivité, comme en cas d'autres affections à pronostic réservé à court-moyen terme. La question qu'il n'est pas possible de trancher dans le cadre des compétences des chercheurs est celle de la proportionnalité, de l'aspect différentiel de la mesure. En d'autres termes, est-on plus sévère avec le VIH qu'avec une affection en tous points comparable, qu'il est précisément difficile d'identifier ?
 - les banques (restrictions pour obtenir un crédit bancaire).
 - la justice (traitement spécial du VIH en ce qui concerne la pénalisation de la transmission de la maladie).

Cette étude a aussi permis de mettre en évidence des situations où il existait une discrimination, exercée par des individus, en dépit des recommandations existantes (tests sans consentement, licenciements abusifs, harcèlement). Des témoins ont rapporté des attitudes stigmatisantes à leur égard.

L'étude a de plus confirmé que le sida agissait souvent comme un révélateur de problèmes existants, non spécifiques au VIH/sida qui demandent aussi des interventions correctrices :

- mauvaises pratiques existant pour d'autres maladies (problèmes de confidentialité dans plusieurs domaines, problèmes des examens faits sans véritable consentement informé ou sans counselling adéquat, etc.) ;
- protection sociale insuffisante en cas de maladie (licenciements dans les délais légaux pour cause de maladie, difficultés avec les caisses de pension, restrictions posées par les assurances privées à l'origine de problèmes financiers inextricables pour les personnes atteintes d'une maladie) ;
- stigmatisation et/ou discrimination de groupes indépendamment du problème VIH : migrants, consommateurs de drogues, homosexuels, entre autres.

Parmi les recommandations émises à la suite de cette étude, on notera en particulier la nécessité de :

- prendre des mesures dans les domaines où il existe des discriminations institutionnelles ou de mauvaises pratiques afin qu'elles disparaissent ;
- surveiller l'évolution des quelques situations problématiques ;
- encourager les usagers à faire état des discriminations qu'ils auraient observées ou vécues de façon à être en mesure d'y remédier ;
- améliorer l'accès aux structures d'aide et de conseils spécialisées dans ce domaine (conseils juridiques et autres). De tels services devraient être facilement accessibles dans tous les cantons ;
- encourager les institutions publiques et privées doivent être encouragées à formuler une politique de non-discrimination ;
- développer une action concertée des pouvoirs publics et politiques, des associations et du secteur privé (assurances, employeurs, etc.) dans plusieurs domaines (santé, emploi, assurance, etc.), qui touchent à la protection sociale en général mais où la discrimination et les mauvaises pratiques concernent aussi d'autres maladies et qui exigent une réponse sociale large ;

- suivre, avec l'arrivée des nouvelles thérapies contre le VIH, les évolutions du traitement de la question du VIH par les divers systèmes d'assurance (adaptation à l'évolution de l'épidémie et du pronostic de la maladie, couverture des coûts, etc.).

5.4 ÉVALUATION DE LA STRATEGIE DE PREVENTION DU SIDA EN SUISSE SUR MANDAT DE L'OFFICE FEDERAL DE LA SANTE PUBLIQUE : SIXIEME RAPPORT DE SYNTHÈSE (SOURCE 4)^{dd,9}

Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agostoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, Benninghoff F, Paccaud F.

Plusieurs études menées dans le cadre de l'évaluation de la stratégie du sida en Suisse 1996-1999, dont les résultats sont analysés dans le rapport de synthèse de cette période, contiennent des indications utiles pour apprécier les besoins des personnes séropositives. Ces indications ainsi que quelques recommandations générales pertinentes pour cette étude sont rappelées ci-après.

Le **niveau d'information de la population générale** est jugé bon : 93% de la population se rappellent avoir été en contact avec la campagne STOP SIDA.

Les messages de prévention retenus correspondent dans l'ensemble bien à ceux que la campagne vise à faire passer. Toutefois, seulement 4% des personnes sondées mentionnent spontanément le message : "solidarité avec les personnes séropositives et les malades du sida".

Il se peut donc que ce message ait perdu en importance relative pour la population. Il pourrait exister un risque de stigmatisation résultant du fait de se retrouver infecté "alors que chacun est censé connaître les risques et s'en protéger". Dans ce sens, la sensibilisation de la population générale doit être poursuivie: il convient d'examiner la pertinence du renouvellement de l'information à l'ensemble de la population - faisant le point sur les acquis et sur les nouvelles connaissances et thématiques et thématisant les écueils possibles d'une certaine banalisation de l'épidémie

La **qualité du counselling** doit encore être améliorée et il est jugé que le rôle des professionnels dans ce domaine dépend beaucoup de la formation qu'ils ont reçue.

La **vulnérabilité de certains groupes de populations** doit redevenir un thème de réflexion particulière. Il est important de mieux connaître les situations de vulnérabilité de groupe (travailleurs migrant sans leur famille, prostitué[e]s^{ee}, par exemple) ainsi que de vulnérabilité individuelle (situations de vie telles que la recherche d'un nouveau partenaire, une dépression, la crainte de stigmatisation chez les personnes séropositives, etc.), et de les aborder à un niveau adéquat.

^{dd} Résumé préparé par l'un des auteurs du rapport.

^{ee} Pour lesquels des projets d'intervention intéressants, avec des médiateurs/éducateurs de pairs ont été mis en place, mais encore en nombre insuffisant.

5.5 ACTIVITES DE PREVENTION DU SIDA DES MEDECINS DE PREMIER RECOURS, LE COUNSELLING PRETEST (SOURCE 5)^{ff,10}

Dubois-Arber F, Jeannin A, Meystre-Agustoni G, Moreau-Gruet F, Haour-Knipe M, Spencer B, Paccaud F.

Une étude menée en 1995^{gg} auprès d'un échantillon de médecins de premier recours (généralistes, internistes, dermatologues et gynécologues) a mis en évidence :

- que les médecins pratiquaient largement le test de dépistage (en moyenne 17 par médecin dans les 6 derniers mois précédant l'enquête) ;
- qu'il existait des lacunes dans la pratique du test de dépistage. En particulier, le prétest counselling semblait n'être pas de qualité suffisante. En moyenne, la durée du conseil prétest était de 10 minutes et tous les thèmes pertinents à aborder lors de ce conseil ne l'étaient pas de manière systématique. Par exemple : environ 3 médecins sur 10 n'abordaient que rarement ou jamais la question des conséquences, pour le patient, d'une sérologie positive ou négative. Ils étaient aussi 3 sur 10 à ne faire que rarement ou jamais une évaluation des connaissances du patient relatives au VIH/sida et 2 sur 10 à ne faire que rarement ou pas du tout une investigation des risques courus.

5.6 ETUDE SUR CERTAINS ASPECTS PSYCHOSOCIAUX DU SIDA (SOURCE 6)^{hh,11}

Hüsler G, Werlen E, Sigrist M.

Cette étude, qui aborde plusieurs questions de recherche, compare deux collectifs de patients : l'un de 1989, l'autre de 1997.

5.6.1 Comparaison 1989/1997 : est-ce que l'amélioration du traitement médical se répercute aussi sur la perception des patients de leur maladie ?

Ceci a été mesuré au moyen de **paramètres de bien-être** tels que par exemple la dépression, l'anxiété, la communication interne et les plaintes corporelles (Beschwerden), selon une **échelle de personnalité** (TPF, Trierer Fragebogen) mesurant par exemple le contrôle du comportement, la santé psychique, la recherche de sens à la vie, l'estime de soi, etc., ainsi que selon les **capacités de coping** (faire face, Bewältigungsverhalten) selon une échelle validée (TSK) soit la rumination, la recherche de soutien social ou d'aide dans la religion, la combativité, etc.

Dans le domaine du bien-être, il n'y a pas de différences entre les échantillons ; même le temps du diagnostic (≤ 5 ans, > 5 ans) ne permet pas de faire une différenciation, ce qui voudrait dire que **les conditions du traitement médical (existence de nouvelles thérapies) n'ont pas d'influence directe sur les paramètres du bien-être.**

Concernant les échelles de personnalité, les items d'autonomie (prises d'initiatives et de décisions, compétence de résolution de problèmes, etc.), d'absence de plaintes psychophysiques mais principalement les scores de la santé psychique qui décrivent une haute capacité de faire face aux demandes internes et externes, une haute satisfaction de la vie et un bon état physique et psychique, les échantillons de 1989 et 1997 se distinguent, **les valeurs de 1989 concernant les aspects importants de la personnalité étant systématiquement plus élevées.**

^{ff} Résumé préparé par l'un des auteurs du rapport.

^{gg} Dans le cadre de l'évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse, 1993-1995.

^{hh} Résumé sur la base des données présentées dans les documents cités.

Presque toutes les variables de coping ont changé, mais pas toutes dans le même sens. Notons qu'il existe des comportements de faire face connotés positivement (par exemple la combativité, la recherche de sociabilité), des comportements de faire face connotés négativement (par exemple la rumination) et d'autres encore qui dépendent du contexte tels que la recherche d'information ou la recherche de soutien dans la religion. Ainsi l'échantillon de 1997 présente des valeurs plus élevées pour les items de rumination, de recherche de soutien social, de combativité et de recherche d'aide dans la religion.

En considérant l'ensemble de ces paramètres, les auteurs de l'étude sont d'avis que, malgré les progrès médicaux et de meilleures possibilités de traitement, les patients vont aujourd'hui moins bien psychologiquement qu'il y a quelques années. Ceci s'expliquerait par le fait que la confrontation individuelle avec la maladie n'aurait que peu ou pas de lien du tout avec les progrès de la médecine. Les améliorations du traitement auraient donc individuellement nettement moins d'importance que l'on aurait tendance à le penser. Notons toutefois que certains comportements de coping favorables sont plus importants aujourd'hui qu'il y a quelques années.

Par ailleurs, les auteurs sont d'avis que la durée du diagnostic n'aurait que peu d'influence sur le modèle individuel de faire face, car une adaptation réussie (qui se mesure selon le critère du bien-être) se jouerait notamment sur les premiers mois après l'infection (connaissance du diagnostic). Selon eux, il y aurait deux catégories de personnes, celles qui dans les premiers trois à six mois atteignent de nouveau des valeurs de bien-être psychique "normales" et les autres qui, même après des années, n'arrivent pas à s'adapter. Ceci serait lié au potentiel de ressources et de vulnérabilité qu'une personne possède déjà avant même que le diagnostic VIH ne soit connu.

5.6.2 Histoires individuelles avec le VIH et manières de faire face dans la durée ; bien-être psychophysique, coping, charge psychosociale, médication, sexualité, relation avec le médecin, système de soins

L'imprévisibilité quant au déroulement de l'infection VIH mettant les personnes séropositives et vivant avec le VIH constamment devant des nouveaux défis et des choix, les chercheurs se sont intéressés - dans l'échantillon de 1997 uniquement - à l'histoire des personnes, aux difficultés rencontrées comme aux événements plus positifs, en procédant par une méthode combinée d'interviews et de tests. Ci-après, sont présentés quelques résultats sélectionnés ayant un intérêt pour les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida.

50% des personnes **s'attendaient à un résultat négatif du test VIH**, seulement 30% s'attendaient à un résultat positif (ce qui met en évidence l'importance du counselling prétest et l'anticipation du résultat).

50% des patients rapportent un **temps d'adaptation** inférieur à une année. Le groupe à temps d'adaptation moyen (jusqu'à 12 mois) est plus dépressif, anxieux et montre une moins bonne appréciation subjective de la variable "impression de maîtriser sa vie en général". Toute une série de variables concernant la personnalité ont des valeurs plus basses dans le groupe ayant un temps d'adaptation moyen.

Le **bien être psychique** des patients de l'échantillon étudié se situe à un niveau médiocre. Entre 25%-30% des sujets seulement ne présentent pas de troubles psychiques et physiques. Entre 40%-50% des sujets ont de légers troubles relevant d'une maladie. Le tiers restant réunit les patients vivant avec des atteintes physiques et psychiques plus sérieuses.

Dans les **comportements de coping**, la rumination est corrélée à la recherche de soutien dans la religion. Les patients sujets à la rumination ont de la peine à faire face à l'infection VIH et croient que cela leur est plus difficile qu'aux autres séropositifs ; la confrontation avec la maladie leur demande plus d'énergie. L'attitude combative est corrélée à la recherche active d'un réseau social, à la recherche d'information, à la recherche de soutien dans la religion, au sentiment de faire face à la maladie et moins à l'investissement d'énergie. La comparaison des sous-groupes montre des différences dans le mode de coping spécialement chez les patients avec un diagnostic VIH-positif de plus de 10 ans : les valeurs relatives à l'inclusion dans un réseau social, l'attitude combative, la recherche de soutien dans la religion et la satisfaction au sujet de l'environnement social sont plus élevées.

En comparant les **paramètres bien-être et coping**, la rumination est corrélée avec la dépression, l'anxiété, le dialogue interne négatif, les troubles physiques et les plaintes liées au VIH. L'attitude combative est corrélée négativement avec la dépression, l'anxiété et le dialogue interne négatif. **On constate donc une forte corrélation négative entre la rumination et la santé psychique, de même qu'avec les paramètres d'adaptation.**

Concernant la **charge psychosociale**, les personnes avec de hauts scores dans la dépression ou dans l'anxiété ont en même temps une communication interne négative. Ces personnes souffrent en même temps de troubles corporels, et liés au VIH, accrus. Une attitude de lutte n'est pas réalisable avec les patients en dépression ou en anxiété. Les personnes avec des troubles corporels graves ont aussi tendance à ruminer et estiment leur qualité de vie insuffisante. Uniquement les patients qui ont des scores élevés, soit dans la dépression, soit dans l'anxiété ou qui ont des troubles corporels forts jugent leur entourage insuffisant.

Concernant **l'information sur le sida**, les patients qui jugent (par auto-évaluation) être bien informés sur le sida (55%) ont une communication interne favorable, ils cherchent activement plus d'informations en ce qui concerne les aspects de la maladie, ils jugent leur qualité de vie assez haute, ils estiment arriver à maîtriser leur vie et leur soutien social est plus haut que dans le groupe des personnes qui jugent être moyennement informés (40%). Les patients bien informés ont un plus grand désir d'avoir une relation de confiance avec leur médecin ; ils se sentent plus à l'aise, détendus, acceptés et moins soumis dans la relation avec le médecin traitant en comparaison avec les autres.

Concernant la sexualité, on peut constater que les mesures de protection sont utilisées mais cela est dicté par les aspects cognitifs et non pas par une acceptation interne. Cela se révèle chez les personnes qui, même après des années de protection, trouvent cela encore gênant. L'idée qu'avec la nouvelle médication et la virémie devenue indétectable, les patients ne vont plus utiliser les mesures de protection, ne semble pas se dessiner. La question de l'utilisation des mesures de protection semble plutôt dépendre de variables contextuelles et des constellations de partenaires. Les patients qui ont fait des expériences négatives relatives à la sexualité et au VIH ont par conséquent une attitude beaucoup moins positive face à la sexualité aujourd'hui.

Concernant la **relation médecin/patient**, on peut distinguer trois groupes : un groupe de personnes relativement autonomes (A), ne recherchant pas la proximité avec le médecin ; un groupe de personnes déséquilibrées (B), qui souhaiteraient davantage de proximité avec le médecin mais qui ne se traduit pas dans la réalité ; un groupe de personnes recherchant et réalisant de la proximité avec le médecin (C). Dans le groupe A, les patients sans dépression ne veulent pas être un numéro ; les patients avec des troubles physiques veulent se sentir en sécurité. Le groupe B montre dans la relation vécue des particularités : les patients qui souffrent d'une anxiété ou d'une dépression élevées ou qui ont des troubles physiques plus élevés se montrent déséquilibrés, anxieux et nerveux envers leur médecin. Le groupe C montre des particularités à la fois dans la relation souhaitée et dans la relation vécue : ce groupe de patients souhaite une relation paternelle ou amicale. Les patients avec des troubles liés au VIH élevés souhaitent une relation de confiance, de sécurité et de sympathie. Ce groupe de patients a une relation vécue décrite comme anxieuse, déséquilibrée et nerveuse.

Concernant le choix des soins et traitements, on ne trouve dans l'échantillon considéré que peu de patients qui ont recours uniquement à la médecine classique. La plupart des patients cherchent des combinaisons de différentes aides, soit médicales soit psychologiques. Les troubles physiques et les troubles liés au VIH sont plus élevés chez les patients qui ont recours aux médecines alternatives. Concernant le coping, les patients avec des médecines alternatives se distinguent par le fait que la recherche de soutien social, la combativité, la recherche d'information ainsi que la recherche de soutien dans la religion sont plus élevés.

5.7 ETUDE MEDICO-ETHNOLOGIQUE SUR LA PRISE EN CHARGE ET LES CHOIX THERAPEUTIQUES (SOURCE 7)^{ii,12}

Kopp C, Lang S, Iten A, Furrer H, von Overbeck J, Wicker H-R.

Cette étude est construite sur l'hypothèse que les décisions concernant le choix de thérapie et le suivi thérapeutique des personnes vivant avec le VIH/sida, sont influencées par l'interaction avec les personnes impliquées dans ce processus d'accompagnement et donc par leurs modèles d'explication de la maladie. C'est pourquoi elle vise les points de vue spécifiques des personnes concernées et des professionnels dans les centres de consultation VIH, des médecins praticiens et des prestataires de services thérapeutiques complémentaires, concernant les causes, le déroulement et le traitement de la maladie, afin d'analyser, sur cette base, les choix et le suivi thérapeutiques. Ceci comprend également l'analyse du pouvoir de décision des divers acteurs impliqués. Le but de cette analyse est de formuler des propositions et des adaptations de modèles du suivi thérapeutique pour des patient-e-s asymptomatiques.

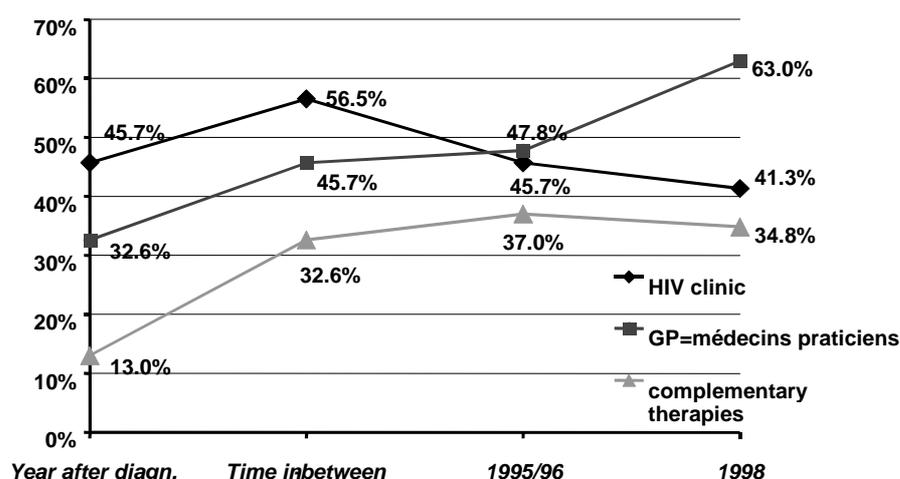
La méthode est combinée : qualitative, par des interviews semi-structurés d'abord sur des petits échantillons (n=29), puis quantitative, par des questionnaires structurés sur des échantillons plus importants de "long-term survivors" (n=50) recrutés dans la Cohorte suisse, de médecins praticiens (n=804) et de thérapeutes complémentaires (n=742).

Concernant **les modèles explicatifs** de la maladie, il faut relever que les médecins praticiens soulignent l'importance pour les patients d'avoir une image du VIH/sida comme étant une maladie chronique que l'on peut traiter. Cette image serait une condition même pour pouvoir entamer un traitement antirétroviral. En effet, cette représentation de la maladie est significativement plus fréquente chez les "long-term survivors" qui sont en traitement que chez les autres. Les trois catégories de personnes de l'échantillon se trouvent dans un processus de redéfinition de la maladie, qui était fondé initialement sur la représentation d'une maladie mortelle avec des possibilités de traitement très limitées. Cette redéfinition est particulièrement difficile pour les "long-term survivors", qui, souvent, ont construit des stratégies complexes de coping, la prise de décision autonome et la responsabilité propre ayant pris une place centrale dans la manière de gérer l'infection. Souvent, il s'agissait d'une réaction compensatoire se référant à la cause de l'infection qui, dans de multiples récits de vie, est interprétée comme un abandon de leurs responsabilités et comme une perte de contrôle sur leur propre biographie. L'absence de possibilités thérapeutiques ouvrait en quelque sorte les portes à la représentation d'exercer de l'influence sur le développement de l'infection par son mode de vie et par une attitude psychique positive (*psychische Befindlichkeit*). La présence actuelle de possibilités thérapeutiques médicamenteuses replace ce pouvoir dans le domaine médical. Il n'est dès lors pas étonnant que les "long-term survivors" tentent de maintenir l'importance d'une autodétermination par les facteurs psychiques et le mode de vie, qu'ils les placent de façon équivalente, et en parallèle, aux côtés des facteurs biologiques (valeurs de laboratoires) et de la thérapie médicamenteuse. Si l'on compare les modèles d'évolution de la maladie et de concepts thérapeutiques, on relève que les "long-term survivors" et les thérapeutes de médecine complémentaire mettent l'accent, à côté des facteurs biologiques, sur les facteurs psychologiques, alors que les médecins praticiens partent de l'idée que l'influence du traitement médical prime sur les autres facteurs. L'ensemble de l'échantillon converge néanmoins sur un point : un modèle monocausal ne peut expliquer l'évolution de l'infection, tous les facteurs d'influences ayant été mentionnés à un taux dépassant largement les 50%.

Concernant le **suivi thérapeutique**, les long-term survivors (LTS) de la cohorte choisissent leur cadre (setting) thérapeutique de la manière suivante (Figure 5–5) :

ⁱⁱ Résumé et traduction préparés sur la base des données figurant dans le rapport cité.

Figure 5-5 Type de prise en charge depuis le début de l'infection (LTS)



On observe sur la durée l'augmentation la plus importante chez les médecins praticiens. La majorité des personnes se trouvent en traitement de médecine classique. Presque un tiers de la cohorte utilisent plusieurs prestations en parallèle. 13% de la cohorte n'ont pas de suivi médical, ni classique, ni de médecine complémentaire.

Au moment de l'enquête, 40% des médecins praticiens ont des patients VIH/sida en consultation (en moyenne 3.18, médiane 2). 11.6% des thérapeutes en médecine complémentaire ont des patients VIH/sida en consultation. Seulement 13% des médecins praticiens, resp. 32.7% des médecins praticiens ayant des patients VIH/sida en consultation, traitent dès lors plus que 2 patients et réunissent dès lors 69.8% de tous les patients. La distribution des patients VIH/sida se répartit donc à plus de 2/3 sur 13% de médecins praticiens, ce qui représente une spécialisation informelle. Si l'on compare ces "spécialistes" aux autres médecins praticiens, on observe les différences suivantes :

- "les spécialistes" consultent de manière significative davantage de sources d'information ;
- "les spécialistes" estiment de manière significative, que la décision d'un choix thérapeutique ne doit pas être prise par le médecin seul ;
- "les spécialistes" ont de manière significative une part moindre (<66.6%) de patients qui suivent un traitement antirétroviral ;
- "les spécialistes" ont tendanciellement une part moindre de patients qui sont suivis en parallèle par la consultation VIH/sida d'une clinique universitaire.

L'introduction des thérapies antirétrovirales combinées s'est répercutée sur le suivi médical de la manière suivante : le suivi médical gagne en importance en ce qui concerne la question de la thérapie ; il augmente néanmoins aussi le potentiel de conflit quant à la confrontation à la thérapie, à son choix et à son maintien. En même temps, la médecine complémentaire perd en importance. Les centres de consultation VIH/sida, en tant que spécialistes de la thérapie médicamenteuse, représentent une importance particulière pour les médecins praticiens ; pour environ un quart d'entre eux, ces collaborations ne se passent néanmoins pas sans conflits, pour des raisons de compétences dans les décisions qui vont jusqu'à la "perte" de patients.

Du point de vue des médecins praticiens, il existe un déficit d'informations concernant le VIH/sida qui a son origine dans la rapidité de l'évolution des possibilités de traitement médicamenteux. Pour un non spécialiste, il semble difficile de se tenir à jour, notamment pour des raisons de temps, le temps étant une ressource rare et chère. Par ailleurs, l'état de la connaissance scientifique, peu stable, jette un trouble sur la validité de ce que certains ont appelé "l'état de la méconnaissance" (Stand des Unwissens). En ce qui concerne les sources d'information, il apparaît que la consultation auprès des spécialistes et la recherche dans les médias électroniques ne sont pas très utilisées.

Il apparaît en outre que le suivi médical n'est pas assuré pour environ un quart des "long-term survivors" : le suivi médical dans une phase asymptomatique est souvent guidé par des épisodes concrets de maux ou de maladies. Dans les cabinets médicaux privés, on fait rarement appel au système de la convocation régulière. La continuité du suivi thérapeutique se trouve donc sous la responsabilité du patient.

En ce qui concerne la **gestion des thérapies antirétrovirales**, relevons que deux tiers des "long-term survivors" n'en suivent pas. Parmi ceux qui se trouvent à l'intérieur de normes de laboratoire où une thérapie serait indiquée, la moitié seulement des personnes suivent une thérapie. Les principales causes en seraient la peur des effets secondaires, mais surtout la difficulté de conjuguer l'état asymptomatique et la prise de médicaments, ainsi que la peur de la dépendance à ceux-ci.

Environ 60% des patients VIH/sida suivis par des médecins praticiens ou par des thérapeutes de médecine complémentaire ont une thérapie antirétrovirale. Si l'on compare ces données avec celles produites dans les consultations sida, on constate une part nettement plus élevée de personnes traitées dans celles-ci, soit 87%, dont 69% avec des trithérapies et 59% sans symptômes de maladie. Ces différences s'expliquent probablement moins par les valeurs de laboratoire que par une pratique différente de prescription et par des besoins différents exprimés par les patients.

On observe aussi des différences de prescription parmi les médecins praticiens, que l'on peut diviser en trois groupes :

- les médecins qui jugent que l'efficacité de la thérapie n'est pas très bonne,
- les médecins qui suivent un nombre de patients plus important,
- les médecins qui ont tendance à inclure les patients dans le processus de décision.

On s'aperçoit que, pour les médecins, les critères médicaux ne représentent qu'un facteur parmi d'autres dans les déterminants du choix de la thérapie.

Si les médecins praticiens, en particulier ceux qui suivent un nombre de patients plus important, prescrivent moins souvent des thérapies antirétrovirales, cela tient probablement moins à eux-mêmes qu'aux patients qui les choisissent. En effet, parmi les personnes concernées, l'idée est assez répandue que, dans les consultations spécialisées, on essaie de les convaincre des bienfaits d'une thérapie. Les patients qui ne souhaitent pas de thérapie ou qui souhaitent du moins participer à cette décision, vont donc plutôt chercher un médecin praticien en dehors d'une consultation sida.

L'étude met également en évidence que pour les patients qui ne suivent pas de thérapie, il ne s'agit souvent pas du résultat d'un processus décisionnel, mais de celui de médecins praticiens qui n'ont pas abordé la question. Ce fait est confirmé par une étude menée dans les consultations sida. La cause principale en serait une évaluation médicale négative du patient et de son adhésion thérapeutique, même si du point de vue des valeurs de laboratoire, une thérapie était indiquée. D'autres études démontrent par contre que l'évaluation du médecin ne serait pas un bon prédicteur pour juger de la capacité d'adhésion d'un patient à la thérapie.

En **conclusion**, cette étude a démontré que les transformations actuelles dans le suivi médical dans le cadre de la problématique VIH/sida peuvent servir d'exemple à des processus de changement dans le domaine médical en général. Ceci implique par exemple une redéfinition du rôle des médecins praticiens dans le contexte d'une médecine spécialisée, où la gestion de l'insécurité diagnostique et thérapeutique dans les cabinets médicaux est confrontée à des processus de décisions cliniques complexes qui sont soumis à la dialectique et au conflit de l'évaluation du travail médical entre "art" et science. Il est proposé de procéder à des adaptations du suivi médical et de trouver des modèles d'accompagnement des patients vivant avec le VIH/sida qui intègrent les transformations suscitées par les thérapies combinées et qui doivent considérer le VIH/sida comme une maladie potentiellement chronique avec une médication à long terme qui doit être administrée dans un état asymptomatique. On évoque la formation de base et la formation continue des médecins, des guides thérapeutiques, la collaboration dans le processus de suivi, la continuité du suivi et le soutien à l'adhésion au traitement, etc. Tous ces thèmes présentent, également une importance au delà de la problématique sida, pour toute autre maladie asymptomatique. Avec la médicalisation des nouvelles thérapies, on risque également de perdre l'engagement et la compétence des personnes directement concernées et ces

modèles d'interaction entre patients et science, la santé publique et le corps médical, qui ont contribué à réduire ou à compenser quelque peu, les relations de pouvoir existant entre les structures et les personnes vivant avec le VIH/sida.

5.8 QUALITE DES SOINS D'UN SERVICE AMBULATOIRE SPECIALISE DANS LE SUIVI DES PATIENTS INFECTES PAR LE VIH, LE POINT DE VUE DES PATIENTS (SOURCE 8)^{jj,13}

Marguerat I.

Ce travail de thèse a eu pour objectif d'évaluer la qualité des soins du point de vue des patients. L'étude s'est déroulée entre avril et septembre 1997, à la consultation ambulatoire spécialisée du CHUV.

Matériel et méthodes : étude à la fois quantitative (administration d'un questionnaire à 171 patients séropositifs) et qualitative (3 focus groups, 25 personnes interrogées).

Le questionnaire portait sur les questions suivantes : prise de contact, relations avec le personnel soignant, qualité de l'information, coordination et continuité des soins, autres aspects du traitement, implication des proches, satisfaction globale.

Résultats : les patients suivis en consultation spécialisée étaient globalement satisfaits des soins et de l'accueil du service. Les commentaires ont montré à quel point la qualité relationnelle avec le médecin, et l'équipe en général, était primordiale dans leur situation. Ils en ont décrit les principales composantes : confiance, respect, écoute, etc.

Plusieurs critiques ont été faites quant aux rapports avec le médecin traitant, relevant le manque de circulation d'informations. Pour la moitié des participants au questionnaire, le changement de médecin de la consultation pose un problème.

L'évaluation subjective de l'état de santé indique une association claire avec la satisfaction des patients.

La démarche qualitative a permis de mettre en relief l'importance des notions d'information et d'enseignement pour le patient (rapport avec le médecin-traitant, rôle du médecin-chef, etc.) et d'attitudes face aux traitements, difficiles à mesurer par le questionnaire. Les réflexions des focus groups ont tendance à converger et à rappeler l'immense **importance de prendre du temps avant la mise en route d'une trithérapie**. Contrairement aux idées reçues, les informations ne suffisent pas et ne peuvent éviter les fluctuations inhérentes à l'état du patient.

Bien avant, il est primordial pour le médecin de favoriser une collaboration avec le patient, de prendre du temps pour se renseigner sur les phases traversées par celui-ci, son acceptation de la maladie et plus globalement son parcours existentiel (y compris la recherche de thérapies complémentaires). L'importance de la qualité de l'information donnée aux patients définit bien la nécessité de l'abandon du paternalisme médical et la nécessité d'une plus grande transparence de la part des institutions.

Concernant le problème complexe de la compliance, il serait dangereux de faire le choix de réponses unimodales. Les difficultés de compliance nécessitent d'évoquer clairement la situation avec le patient et de ne négliger aucun aspect pouvant interférer dans la prise du traitement.

Le questionnaire a permis, en outre, de mettre en évidence que la sexualité était un sujet vraisemblablement insuffisamment abordé lors des consultations ou du moins pas de manière satisfaisante. Ces résultats doivent encourager le soignant à favoriser l'échange à ce propos, évoquer avec le patient l'angoisse de contamination, l'ambivalence liée à l'utilisation du préservatif, le désir d'enfant, l'absence ou la diminution de libido souvent observées.

A la fin de l'enquête, le feedback reçu a montré l'importance de dire aux patients que les professionnels ont besoin de leur avis et connaître les critiques qu'ils/elles avaient à formuler concernant le service.

jj Résumé préparé sur la base des données figurant dans le document cité.

Il est probable que la perception des patients d'être entendus et pris en compte dans une certaine réflexion peut influencer positivement leur suivi (revenir se faire traiter, adhésion au traitement)

L'enquête effectuée s'est avérée pertinente pour l'amélioration des prestations, en permettant de sensibiliser les équipes de soignants, notamment aux dimensions du dialogue avec le patient et la prise en compte des besoins psychosociaux.

En conclusion, l'opinion des patients est généralement bonne sur la prise en charge. Des améliorations pourraient être apportées principalement en ce qui concerne divers aspects de la continuité des soins (rôle du médecin chef de clinique, consultation et dossier psychosocial), discrétion /confidentialité de la consultation, qualité de l'information concernant les nouvelles thérapies, les résultats récents de la recherche, ainsi qu'un dialogue englobant les aspects liés à la sexualité et les aspects psychologiques et sociaux.

5.9 PREVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH DANS LES PRISONS SUISSES : ANALYSE SECONDAIRE SUR LA BASE DE LA LITTÉRATURE DISPONIBLE (SOURCE 9)¹⁴

Hausser D.

Dans le cadre du mandat d'évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse, a été menée une analyse secondaire des études concernant la prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses. Le résumé de cette étude est présenté ici (citations entre guillemets).

(...) "Les principales questions de recherche étaient les suivantes :

1. Quelle est la situation du VIH/sida dans les prisons suisses (prévalence de populations particulièrement exposées, prévalence des comportements à risque, prévalence du VIH) ?
2. Quelle est l'offre en moyens de prévention du VIH/sida ainsi que les possibilités de prise en charge des personnes à risque et des personnes atteintes dans les prisons suisses ?
3. Quelle est l'évolution du contexte juridique concernant la prévention du VIH/sida et la prison ?

5.9.1 La demande

5.9.1.1 Les consommateurs de drogues en prison

En Suisse, 5 % des délits à l'origine d'une première condamnation relèvent de la loi sur les stupéfiants. Les rapports de dénonciations pour infraction à la loi sur les stupéfiants ont considérablement augmenté entre 1974 et 1997 passant de 7000 à 45'000. La majorité des dénonciations est liée à la consommation seule. 40 % des condamnations sont le fait de la seule consommation de stupéfiants, à l'exception de Genève où les condamnations pour consommation représentent moins de 10 % des condamnations.

En Suisse, près de la moitié des consommateurs de stupéfiants ont fait un séjour en prison pour une durée variant de quelques jours à plusieurs années. En Europe, la proportion de consommateurs de stupéfiants parmi les personnes détenues varie entre 14 % et 65 % ; les données suisses révèlent une proportion entre 20 % et 50 %.

5.9.1.2 La consommation de drogues en prison

La consommation de stupéfiants licites et illicites en prison est démontrée. Sur la base de diverses études en Europe, entre 15 % et 70 % de toutes les personnes détenues déclarent avoir consommé une ou plusieurs fois des drogues illégales pendant leur séjour en prison. En Suisse, les estimations varient entre 20 % et 30 % (héroïne et/ou cocaïne, voie d'administration inconnue). Environ 60 % des consommateurs de stupéfiants incarcérés rapportent avoir consommé en prison.

5.9.1.3 Exposition au risque de transmission du VIH par injection et / ou par voie sexuelle

Vingt-sept pour cent des consommateurs de drogue par injection en contact avec des services à bas seuil rapportent s'être injecté des stupéfiants lorsqu'ils se trouvaient en prison. En revanche, les données concernant la fréquence de la consommation par injection sont très parcellaires et imprécises. Sur la base des rares données existantes, on estime cependant que les consommateurs de drogues incarcérés consomment moins fréquemment et s'injectent moins fréquemment qu'à l'extérieur. Il faut se rappeler qu'une partie d'entre eux est sevrée (volontairement ou non, avec aide ou non) dès son arrivée en prison.

Une personne sur cinq s'étant injectée en prison a partagé au moins une fois son matériel. Si l'on considère les personnes qui s'injectaient des drogues avant leur incarcération, c'est le cas d'une personne sur douze^{kk}. La fréquence du partage est inconnue, de même que les moments où le risque de partage est le plus grand (dans les premiers jours, plus tard, etc.).

Les relations sexuelles sont apparemment rares en prison, vraisemblablement compte tenu de l'organisation même de la plupart des établissements (les détenus sont souvent seuls dans une cellule), mais on ne peut exclure que le sujet soit trop tabou pour en parler. L'usage de préservatifs ne peut être apprécié, ni en prison, ni lors des congés.

5.9.1.4 Prévalence du VIH et des hépatites virales en prison

La prévalence d'infection par le VIH varie entre 2 % et 12 % ; celles des hépatites entre 1 % et 18 %, mais les données à ce sujet sont très imprécises. Des séroconversions ont été rapportées en Europe, mais la seule étude suisse - menée dans un seul établissement sur une courte durée - n'en a pas mis en évidence.

5.9.2 L'offre

Une prise en charge médicale est assurée dans tous les établissements pénitentiaires tant pour les problèmes liés à la consommation de stupéfiants que pour ceux liés au VIH/sida.

Cependant l'offre en matière de prestations de soins et de santé est très variable selon les établissements et ne correspond pas toujours, pour ce qui concerne la prise en charge des problèmes de dépendances à ce qui est offert à l'extérieur de la prison.

Une visite médicale est proposée à toutes les personnes détenues dès leur entrée en prison. Comme toutes les prisons ne disposent pas d'un service à l'intérieur de la prison, la visite n'a pas nécessairement lieu le jour de l'entrée.

Il semble de plus que le suivi à la sortie de prison soit insuffisant. Ceci est en partie lié au fait que le service médical des prisons n'est pas systématiquement informé de la libération d'un prévenu et qu'il n'existe en général pas de dispositif relais avec les structures extérieures, ni de préparation à la sortie.

Si l'information, en général sous forme de documents écrits, sur les risques de transmission du VIH est largement distribuée, l'information mise à disposition ne couvre pas systématiquement tous les risques. Dans moins de la moitié des établissements, une information est proposée sur les risques liés au partage de matériel d'injection (moins de 50 % des personnes détenues).

La mise à disposition de préservatifs n'est offerte que dans un tiers des établissements (75 % des personnes détenues).

Seuls quelques établissements ont pris des mesures préventives liées à l'injection, soit par la mise à disposition du matériel d'injection (8 établissements), soit par la distribution de désinfectant avec un mode d'emploi qui explique la manière de désinfecter le matériel d'injection (10 établissements). Ces établissements représentent un quart environ des personnes détenues.

^{kk} Etude menée en 1996 auprès de consommateurs de drogues fréquentant les centres à bas seuil qui remettent du matériel d'injection. La période de référence pour le partage était les deux dernières années.

5.9.3 Le contexte juridique

L'épidémie du VIH / sida relève de la loi fédérale sur les épidémies qui définit les compétences à la Confédération. De même les condamnations liées à la consommation et au trafic de stupéfiants est réglée par la loi sur les stupéfiants. L'exécution des peines relève de lois cantonales.

Aucune modification législative n'a été apportée en relation avec les problèmes du VIH/sida dans les prisons. L'Office fédéral a cependant émis diverses recommandations incitant les responsables pénitentiaires à mettre en place des prestations qui permettent de réduire la transmission du VIH et qui soient en principe équivalentes à ce qui est offert hors de prison à la population résidant en Suisse.

5.9.4 Conclusions

- Le problème des infections par le VIH et les hépatites est important dans les prisons suisses du fait du grand nombre de consommateurs de drogues incarcérés et de la prévalence des maladies transmissibles dans ce groupe de populations.
- Il existe un risque de transmission du VIH et d'autres infections dans les prisons. Il semble cependant à la lumière des connaissances actuelles que ce problème n'est pas démesuré.
- Tous les établissements assurent des prestations de soins. La majorité des grands établissements assurent des prestations de prévention.
- L'importance de l'offre en termes de prestations est très variable selon l'établissement ; les plus grands sont plus actifs à l'égard de la santé des toxicomanes. Les prestations offertes dans les établissements pénitentiaires sont donc souvent insuffisantes et ne sont généralement pas équivalentes à ce qui est offert à la population résidant en Suisse.
- La prévention reste trop souvent limitée à la distribution de feuillets d'informations.
- La prévention de la transmission du VIH par voie sexuelle et par injection est encore insuffisante, particulièrement pour la deuxième.
- Les données disponibles sur le problème du VIH et de la consommation de stupéfiants et autres psychotropes montrent une image encore peu précise de la situation et mériteraient d'être complétées et précisées.

5.9.5 Recommandations

- L'Office fédéral de la santé publique - suivant en cela les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé qui stipule que les personnes incarcérées devraient bénéficier d'un accès à la prévention et au traitement équivalent à celui qui est disponible à l'extérieur - a établi un certain nombre d'objectifs et de directives, notamment la nécessité d'une couverture totale en moyens de prévention de la transmission du VIH (en information et en matériel, préservatifs et seringues / matériel de désinfection). Ces recommandations sont loin d'être systématiquement appliquées. Il est indispensable que l'OFSP poursuive son engagement en prenant le rôle de "leader" actif.
- Des efforts supplémentaires doivent être engagés pour amener tous les établissements pénitentiaires de Suisse à les mettre très rapidement en pratique. Par exemple, une adaptation à la situation suisse du manuel développé en France "Promotion de la santé et milieu pénitentiaire" pourrait faciliter ce travail.
- La préparation à la sortie devrait être renforcée et développée ; en particulier l'interaction entre les services médicaux et sociaux des prisons avec les services extérieurs doit être améliorée.
- De même, afin d'assurer un suivi de l'efficacité des mesures, la recherche en milieu carcéral doit être plus largement soutenue et un monitoring devrait être mis sur pied."

5.10 FORMATION VIH/SIDA 1989-1999 (SOURCE 10)^{ll,15}

Hofner M-C.

Cette étude dresse un bilan des efforts entrepris dans le domaine de la formation médicale continue dans le domaine du VIH/sida entre 1989 et 1999.

La formation des médecins de premier recours au counselling a été, dès le début de la stratégie de prévention du sida en Suisse, une des priorités d'intervention, qui n'a pas donné tous les fruits espérés en dépit d'efforts divers de sensibilisation des médecins, de formations organisées, etc. En 1995, après un premier bilan^{mm}, l'OFSP a mis sur pied des Centres de référence en matière de counselling. Un des résultats de leur activité a été la mise sur pied d'un module de formation « J'ai besoin de savoir » qui vise la formation de multiplicateurs (des conseillers bénéficiant déjà d'une certaine expérience de counselling) à l'utilisation d'un jeu de vidéocassettes (montrant des situations d'entretiens très variées) pour former à leur tour des collègues. Ce module a été testé avec satisfaction en Suisse romande et au Tessin et il a été recommandé de diffuser cet outil pédagogique au sein des médecins intéressés par le counselling. Actuellement, ce projet est en attente, un groupe de médecins intéressés l'a repris à petite échelle en Suisse alémanique ; mais le matériel existe, y compris sous forme d'une seule cassette rassemblant les "best of", (les entretiens les plus significatifs pour la formation).

Le rapport^l recommande de :

- renoncer au développement d'une centrale et/ou à des programmes spécialisés et spécifiques dans le domaine du counselling médical VIH/sida ;
- de ne soutenir des formations continues spécifiques que si elles émanent ou sont soutenues activement par des groupes de médecins de premier recours ;
- de soutenir et stimuler le développement de formations continues des médecins de premier recours dans le domaine du counselling non spécifique et y associer en module optionnel la problématique VIH/sida ou d'autres domaines exigeant des compétences semblables... ;
- "d'interpeller régulièrement les réseaux fonctionnels et actifs de médecins de premier recours, leur rappeler la nécessité de mettre à jour leurs connaissances en matière de VIH et leur proposer, à certaines conditions, le soutien de "l'OFSP à des initiatives de formation".

Cette étude rappelle aussi un certain nombre de réalisations ou de projets dans le domaine de la formation :

- Développement de guidelines concernant le risque d'infections professionnelles, régulièrement remises à jour par les centres de référence de Lausanne et Zurich. Ces guidelines sont diffusées par la SUVA.
- Gestion et mise à jour d'une base de données des formations VIH/sida en Suisse, confiée à l'unité de formation de Profa à Lausanne.
- Conférence de consensus (1997) ayant abouti à la formulation de recommandations de formation VIH/sida pour 14 professions concernées.
- Mise sur pied de Commissions régionales de formation, qui ont maintenant déposé un projet d'implantation des recommandations de formation émises (mai 2000).

^{ll} Résumé préparé sur la base des données contenues dans le rapport cité.

^{mm} Cassis I, Fournier P, Paccaud F. « Quo vadis counselling », 1995.

5.11 ETUDE SUR LES NOUVEAUX TRAITEMENTS DU VIH / SIDA DANS LA PERSPECTIVE DES PATIENTS (SOURCE 11)¹⁶

Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Cochand P, Telenti A.

Cette étude, encore en cours, offre une perspective sur le vécu des trithérapies par les patients. Des résultats préliminaires, présentés ci-dessous, permettent d'aborder, "en creux", des besoins, sous forme de satisfaction (et de non satisfaction) concernant le traitement du VIH/sida.

L'étude comprend deux phases :

1. Une étude exploratoire qualitative basée sur des entretiens semi-directifs en profondeur avec des patients auxquels une trithérapie avait déjà été proposée. Cette démarche initiale avait notamment pour objectif de récolter des informations utiles pour préparer la seconde phase de l'étude. Elle s'est déroulée en 1998.
2. Une étude quantitative basée sur un questionnaire auto-administré. La récolte des données vient de s'achever.

5.11.1 Etude qualitative^{nm17}

(...) "Trente-sept entretiens ont été réalisés. Ils ont duré d'une à trois heures. Les participants ont été recrutés parmi les patients d'un hôpital universitaire et d'un libre praticien spécialisé dans le traitement de l'infection par le VIH.

Il s'agit de personnes de tous âges, possédant des niveaux de formation et une insertion sociale ou professionnelle assez diversifiés, hétéro- ou homosexuels, certains avec une histoire de toxicomanie. Un grand nombre d'entre elles n'ont jamais parlé de leur séropositivité en dehors de la consultation médicale ou de quelques proches".

Sont présentés ci-dessous quelques résultats ayant trait au thème des problèmes rencontrés en relation avec les traitements.

(...) "Les patients interrogés ont évoqué toute une gamme de problèmes survenant durant le traitement. On peut schématiquement les ranger dans trois grandes catégories :

- les questions qui se posent en relation avec le déroulement au jour le jour du traitement ;
- les questions que le patient se pose au sujet de l'impact du traitement sur son avenir ;
- les questions qui renvoient aux conséquences sociales de la séropositivité.

Les principales questions qui se posent en relation avec le déroulement du traitement au jour le jour concernent son organisation. Certains patients se demandent pourquoi ils sont soumis à telle ou telle contrainte horaire ou alimentaire et pourquoi ils doivent prendre des médicaments trois fois par jour alors qu'ils savent — pour l'avoir lu ou entendu — que d'autres patients bénéficient de modalités beaucoup moins contraignantes. Beaucoup souhaitent un traitement qui s'intègre mieux dans leur vie quotidienne et qui leur permette d'avoir une existence qui ne soit pas avant tout articulée autour du traitement. Ils espèrent notamment que leur traitement offre la possibilité d'avoir une vie sociale aussi dépourvue de contraintes que possible. D'autres questions portent sur les troubles de mémoire, les difficultés de concentration voire les perturbations de la libido qu'ils observent et dont ils se demandent s'ils constituent des effets secondaires de leur traitement et s'ils possèdent un caractère permanent ou réversible.

Plusieurs préoccupations se manifestent en relation avec l'impact des trithérapies sur l'avenir du patient. Les effets iatrogènes des traitements sont assez souvent mentionnés. Les patients constatent qu'ils ingurgitent quotidiennement des quantités considérables de médicaments. Ils s'interrogent sur ce qui se produira après des années d'une telle consommation. Certains redoutent de mourir des suites du traitement. Un autre souci s'inscrit dans la perspective du nombre relativement limité de molécules disponibles. Certains patients se rendent compte que les combinaisons qui leur sont proposées perdent

^{nm} Ce résumé est composé d'extraits de la présentation citée, assemblés par un des coauteurs de la présentation.

peu à peu de leur efficacité et qu'il faut périodiquement les remplacer. Ils craignent d'épuiser l'arsenal thérapeutique et de se trouver face à une situation où plus rien ne fera effet sur le virus. Dans un même ordre d'idées, ils craignent que les médicaments qu'ils consomment réduisent l'efficacité des molécules disponibles dans un avenir plus ou moins lointain. Les patients sont parfois enclins à demander de prolonger au maximum la prise d'une combinaison, et ceci malgré sa perte d'efficacité et ses effets secondaires. Leur crainte d'épuiser les possibilités thérapeutiques s'exprime par exemple à travers les regrets qu'ils manifestent lorsque le médecin modifie le traitement à leur propre demande. Ils s'en veulent d'avoir demandé ce changement et en veulent au médecin d'avoir cédé trop rapidement. Enfin, les patients se demandent naturellement quand sera disponible un médicament permettant de guérir le VIH/sida.

Le troisième groupe de problèmes évoqués par les patients renvoie à la dimension sociale du VIH/sida. Le plus fréquemment mentionné concerne la crainte que les patients éprouvent à l'idée que leur consommation de médicaments — ou les effets secondaires de ceux-ci — puisse les trahir et les faire reconnaître comme séropositifs par leur environnement. Cette peur les conduit à éviter d'absorber les médicaments en public en choisissant des solutions dont l'impact sur la vie sociale peut varier : si se retirer — dans les WC par exemple — n'empêche pas d'avoir une vie sociale normale, renoncer à sortir de chez soi de peur d'être confronté à ce genre de situation représente un grave appauvrissement de la vie relationnelle.

Des patients constatent par ailleurs qu'ils ne parviennent pas à se réintégrer dans la société en dépit du bon état de santé que leur offre le traitement. Ils se demandent s'il vaut vraiment la peine de consentir autant de sacrifices pour se maintenir en bonne santé alors que la séropositivité continue de représenter une véritable mort sociale. Ce constat concerne surtout la vie professionnelle et la vie amoureuse.

Deux remarques formulées par plusieurs patients renvoient enfin à la fois au besoin des personnes séropositives de bénéficier de compassion de la part de leur environnement social et aux ressources à disposition pour discuter de leurs problèmes. La première constitue un constat : pendant plusieurs années, la société a témoigné de la compassion à l'endroit des personnes séropositives ; des associations se sont formées pour les soutenir dans les moments difficiles qu'elles traversaient et pour sensibiliser le public à leur situation. Aujourd'hui, les trithérapies ont banalisé l'épidémie, l'intérêt pour les problèmes des personnes infectées est tombé et la compassion du public est moins manifeste. Paradoxalement, bien des personnes infectées ne se retrouvent pas dans les associations créées pour aider les personnes séropositives. Elles souhaitent plutôt pouvoir rencontrer d'autres patients en trithérapie dans un but plus "consommériste", orienté vers la solution des problèmes posés par les nouveaux traitements.

Tous les problèmes qui se présentent dans le cours du traitement ne sont pas évoqués de la même manière dans le contexte de la consultation. Les questions relatives aux combinaisons de médicaments et aux recommandations - horaires et alimentaires - qui leur sont associées sont assez naturellement abordées par les patients. Ceux-ci sont plus réticents à évoquer les effets à long terme des médicaments, notamment parce qu'ils ont l'impression que les médecins ne pourront pas leur fournir de réponses précises. Enfin, les questions relatives à l'impact social du VIH/sida ne sont que rarement évoquées.

Les patients expriment un haut degré de satisfaction par rapport à leur prise en charge. Plusieurs patients observent cependant que la consultation ne va souvent guère au delà de la présentation des derniers résultats de laboratoire et de l'habituel examen somatique. Ils souhaitent pouvoir parler des conséquences du traitement sur leur vie relationnelle — et notamment sur leur vie sexuelle — mais disent ne pas y parvenir, soit par manque de temps, soit parce qu'ils ont l'impression que ces arguments n'ont pas leur place dans le contexte de la consultation. Le fait que d'autres patients estiment pouvoir aborder n'importe quel sujet ou disent pouvoir le faire selon le médecin qu'ils ont en face d'eux illustre combien tout se joue au niveau de la relation.

L'adhésion au traitement des patients ayant participé à l'étude est bonne. Elle est toutefois rarement absolue et une majorité de patients signalent s'être parfois écartés des recommandations qui leur avaient été données.

Ces écarts peuvent prendre plusieurs formes. Les plus courantes consistent en déplacements d'horaires (l'écart de temps entre deux prises de médicaments n'est pas respecté). Moins fréquent, sauter une prise ou ne pas observer les recommandations alimentaires (c'est-à-dire absorber un médicament à jeun ou

après avoir mangé) est toutefois assez couramment mentionné. On peut constater que la liberté prise avec les recommandations horaires et alimentaires représente la situation la moins "accidentelle" dans la mesure où les patients qui s'en écartent le font souvent assez systématiquement. Quelques patients ont également signalé avoir réduit les doses prescrites par le médecin ou avoir renoncé à absorber un médicament entrant dans la composition de la trithérapie. Cette dernière décision s'étendant toutefois sur des périodes restreintes. Enfin, beaucoup plus rare, quelques patients ont fait état d'interruptions de moyenne à longue durée du traitement. (...)

Les patients n'évoquent pas toujours spontanément avec le médecin les libertés qu'ils prennent avec les recommandations. Ils ne parlent en particulier pas forcément des interruptions momentanées de traitement, probablement parce qu'ils pressentent que ce choix ne rencontrera pas l'agrément de leur médecin. Il faut que ce type de décision concerne un patient très déterminé dans sa volonté de choisir librement son traitement pour que cette situation soit évoquée dans le contexte de la consultation. Ce sont surtout les écarts renvoyant aux effets secondaires qui sont abordés dans ce cadre. Le patient cherche alors à faire comprendre au médecin qu'il est nécessaire de chercher un traitement mieux adapté.

En conclusion, la population de l'étude n'est certainement pas représentative de l'ensemble des personnes bénéficiant de trithérapies. Néanmoins, les informations recueillies à l'occasion de nos entretiens ouvrent un certain nombre de pistes de réflexion :

- Dans l'esprit des personnes séropositives en tout cas, le VIH/sida continue d'être affecté d'une forte capacité de rejet social. Le traitement (par sa simple existence ou par ses effets secondaires) augmente le risque d'être reconnu comme séropositif et, partant, celui d'être rejeté.
- Les patients souffrent de constater qu'ils éprouvent de grandes difficultés de réinsertion sociale malgré leurs efforts thérapeutiques et leur bon état physique.
- De l'avis des patients, la prise en charge des aspects biomédicaux du VIH/sida est très satisfaisante. Tel n'est en revanche pas toujours le cas de son versant psychosocial.
- Souvent seuls à assurer la prise en charge des personnes séropositives, les médecins sont particulièrement bien placés pour se soucier des conséquences sociales et psychosociales du VIH/sida. Terrain fondamental de formation, l'Hôpital universitaire doit entraîner les médecins à aller au delà des questions purement biomédicales et à s'intéresser à toutes les dimensions de la vie du patient susceptibles d'interférer avec le traitement. A cet égard, il convient pour les médecins d'apprendre à décoder le langage de l'adhésion thérapeutique (la signification des écarts par rapport aux recommandations) et cela sans culpabiliser le patient."

5.11.2 Etude quantitative^{oo}

858 patients appartenant à la Cohorte suisse sur le sida^{pp} à qui une trithérapie a été proposée ont répondu à un questionnaire (taux de réponse 67%) qui contenait plusieurs items qui ont un intérêt pour l'appréciation des besoins des personnes séropositives.

80 % des patients estiment avoir été suffisamment informés sur la trithérapie, 19% auraient aimé en savoir plus et 1% auraient souhaité recevoir moins d'information. De manière générale, les explications données par le médecin sont jugées très compréhensibles. Le degré de satisfaction sur l'information reçue selon les domaines d'information est globalement bon (de 49% de "très bien informé" sur les risques possibles et les effets secondaires des trithérapies à 76% sur la nécessité de la régularité dans la prise du traitement).

^{oo} Résumé préparé par l'un des coauteurs de l'étude, sur la base des résultats préliminaire de l'enquête quantitative.

^{pp} Recrutés dans tous les centres universitaires ainsi que chez des spécialistes installés en pratique privée et participant à la Cohorte.

42% des patients ont été confrontés à un changement de médecin traitant (spécialiste) depuis le début de leur trithérapie (médiane du nombre de changements : 3, médiane du nombre de mois avec le médecin actuel chez ceux qui ont eu des changements : 6).

Tableau 5–2 Professionnels étant intervenus dans la prise en charge les 6 derniers mois (tous patients)

Professionnels étant intervenus dans la prise en charge les 6 derniers mois (tous patients)	%	importance (médiane 0-6)
médecin de famille	39	5
spécialiste VIH/sida à l'hôpital	74	6
spécialiste VIH/sida en pratique privée	26	6
psychiatre	16	5
travailleur social	11	4
infirmier	27	5
infirmier psycho-social	3	5
pharmacien	27	4
soins à domicile	2	4
soignant médecines douces/naturelles	7	5

28% des patients signalent que quelque chose manque dans leur prise en charge. 22% de ces patients signalent un manque concernant le domaine physique, 55% le domaine psychique et 45% le domaine social. 18% signalent un manque dans d'autres domaines (essentiellement dans le domaine juridique).

Généralement la relation patient / médecin est considérée comme bonne :

Tableau 5–3 Appréciations de certains aspects de la relation médecin-patient (tous patients)

Appréciations de certains aspects de la relation médecin-patient (tous patients)	d'accord ou plutôt d'accord en %
médecin s'exprime avec un vocabulaire compréhensible	94
médecin informe très complètement sur état de santé	96
médecin s'efforce de comprendre ce que je vis	92
médecin pressé, pas le temps d'écouter	18
confiance de la part du médecin	95
patient associé autant que souhaité aux décisions concernant le traitement	94
confiance en médecin	97
patient gêné d'aborder des questions personnelles et intimes	23
médecin gêné d'aborder des questions personnelles et intimes	17

En ce qui concerne différents éléments de la prise en charge, les avis se répartissent comme suit :

Tableau 5-4 Eléments de la prise en charge considérés

Eléments de la prise en charge considérés	satisfait ou plutôt satisfait (en %)
compétence médicale du médecin prescripteur de la trithérapie (tous patients)	97
équipe médicale (réceptionniste, infirmier(ère)s)	97
transmission d'informations lors de changement de médecin	87
confidentialité	95
coordination entre les différents intervenants	93
flexibilité des rendez-vous	96
facilité d'accès (transports, stationnement)	90
temps d'attente avant la consultation	93
aménagement des locaux	93

5.12 PROJET SESAM (SOURCE 12)^{99,18}

Somaini B, et al.

Le but de cette étude, encore en cours, est de déterminer et d'analyser les paramètres qui influencent la qualité, en particulier de l'efficacité du suivi médical, tel qu'il est offert à ce jour aux patients VIH/sida en ambulatoire dans la région de Zurich. Il s'agit d'analyser les critères qui, à côté des prestations purement médicales ("state-of-the art" du traitement VIH/sida), relèvent d'une importance particulière pour l'efficacité (Wirksamkeit) des nouveaux traitements antirétroviraux combinés, soit : le cadre du suivi médical (clinique universitaire versus médecins praticiens), le style du suivi, l'interaction et la communication entre médecin et patient, la compétence du médecin et du patient, le respect du traitement médicamenteux (adhésion au traitement) et la collaboration avec les partenaires impliqués. La méthode est qualitative pour la phase préliminaire et quantitative pour la phase principale

Elle comprend deux volets : l'un sur la **qualité du suivi médical** des personnes séropositives, l'autre sur la **coopération** entre les divers intervenants du réseau de soins, en particulier les médecins praticiens et les consultations spécialisées VIH/sida des hôpitaux.

Dans la phase préliminaire de l'étude, plusieurs "focus groups" ont été organisés avec des patients séropositifs et avec des médecins afin de pouvoir procéder à une évaluation subjective d'une part de la qualité du suivi médical des personnes vivant avec le VIH/sida et d'autre part de la coopération entre les médecins praticiens et les médecins des centres de consultation spécialisés VIH/sida. Les informations récoltées de cette manière constituaient la base pour la construction des questionnaires destinés à l'évaluation quantitative.

Certaines données préliminaires de cette étude ont pu être obtenues auprès des auteurs de l'étude⁹⁹.

⁹⁹ Résumé de données préparé sur la base de l'interview accordée par l'auteur de l'étude (en cours).

S'il existe une bonne **collaboration** entre médecins spécialistes (qui maîtrisent mieux le traitement médicamenteux) et médecins généralistes (qui connaissent mieux les aspects psychosociaux de la maladie), la coordination du transfert de l'information pourrait être améliorée. Les médecins généralistes n'ont pas toujours l'impression d'être traités en partenaires égaux par leurs confrères spécialistes.

En ce qui concerne la **qualité de la prise en charge** : les médecins praticiens aimeraient des supports écrits (brochures) dans différentes langues sur le traitement, les instructions à donner aux patients, pour mieux pouvoir aborder ce sujet avec eux. Cette demande trouve un écho auprès des patients qui souhaiteraient que leurs médecins utilisent un langage plus compréhensible en parlant des possibilités de traitement et demandent une meilleure participation aux décisions sur leur traitement. Certains patients réclament aussi d'être davantage considérés comme personne à part entière (vision holistique) et non uniquement comme un problème médical.

Les auteurs de l'étude estiment par ailleurs important de faire de la recherche sur l'interaction entre traitements alternatifs et thérapies antirétrovirales.

5.13 ETUDE : EVALUATION DU SITE HIVNET (SOURCE 13)¹⁹

SARDI M.

Cette étude, en cours, a pour but d'évaluer la perception du médium électronique (et le HivNet en particulier) par les professionnels et les PVAs. L'étude examine aussi les problèmes d'accès à l'information des PVAs et leur perception, ainsi que celle d'autres acteurs du domaine, du contexte de l'épidémie^{ss}.

Deux approches sont utilisées :

- une approche qualitative avec des entretiens avec des personnes des groupes cibles du médium électronique ou des personnes susceptibles d'utiliser ce médium pour transmettre de l'information^{tt} : Sida info docu ; Fondation du présent ; personnel de santé publique et personnel soignant, PVAs, associations.
- une approche quantitative avec un questionnaire postal adressé
 - aux acteurs associatifs du domaine sida : ASS et antennes, Sida info docu, lieux d'accueil,
 - aux acteurs institutionnels (responsables cantonaux sida, section sida OFSP, CCRS),
 - au monde médical (responsables sida des hôpitaux universitaires, médecins privés ayant une clientèle de PVA,
 - à des PVAs sollicités par le biais de la Cohorte et par des associations.

En ce qui concerne **l'appréciation du contexte actuel de l'épidémie**, les personnes consultées durant la phase qualitative de l'étude estiment que :

- la population jouit d'un bon niveau de connaissances^{uu} mais qu'il existe une perte d'intérêt pour le sida, moins de sentiment d'urgence ;
- on constate une banalisation de la maladie : les effets secondaires et les difficultés de vivre avec le VIH ne sont pas pris en compte ;

^{rr} Nous remercions en particulier J. Page, de l'Institut de médecine sociale et préventive de Zurich, de nous avoir accordé une interview sur l'état d'avancement des travaux et de nous avoir autorisé à faire état des informations pertinentes concernant les besoins des personnes séropositives.

^{ss} Nous remercions M. Sardi d'avoir bien voulu nous donner accès aux résultats de l'étude pertinents pour l'évaluation des besoins des personnes séropositives. Résumé préparé sur la base des indications fournies.

^{tt} Parfois ces groupes peuvent avoir une fonction d'émetteur ou de récepteur.

^{uu} Avec des groupes moins atteints par l'information pour des raisons sociales, culturelles, etc: migrants, travailleurs clandestins.

- il existe des personnes qui sont prêtes à intégrer le risque dans leur philosophie de vie et des groupes qui ne sentent pas concernés par le problème (voyageurs, divorcées, personnes de 35-55 ans, etc.).

Au chapitre de **l'information des PVAs**, on souligne que le degré d'information des personnes atteintes consultées est souvent excellent, parfois meilleur que celui des associations. Quelques groupes feraient exception : des jeunes (20-25 ans) récemment infectés souvent hostiles aux thérapies et en acceptant mal les effets secondaires, des PVAs qui refusent tout simplement d'être informés, ou des personnes réfractaires à la médecine traditionnelle qui se tournent vers des groupes parallèles (sectes, etc.).

Le médecin traitant et les associations ont un rôle important de relais de l'information.

Les principaux problèmes rencontrés lors de la recherche d'information sont :

- des obstacles concrets généraux tels que l'exclusion sociale, la langue, le désarroi, l'éloignement des centres urbains, une signalisation lacunaire des lieux d'information (adresses peu connues et mal indiquées), le manque de connaissances du milieu médical sur les autres structures relatives au sida (associations, etc.) ;
- des barrières personnelles ('chercher de l'info ; c'est déjà admettre que l'on a couru un risque') et culturelles (sujets tabous, intimes et douloureux) ; la peur (de renoncer à l'anonymat, de compromettre son partenaire, d'être vu dans une institution sida) ;
- des problèmes de qualité d'information (données dépassées ou erronées, médecins mal informés) ou de problèmes de compréhension (concernant les données de l'épidémiologie, par ex.).

En ce qui concerne l'évaluation du site HivNet, les PVAs expriment qu'il serait souhaitable de :

- rendre l'information sous forme conviviale et compréhensible,
- créer un éventuel espace virtuel d'échanges, mais sécurisé,
- offrir également des possibilités (adresses) de conseil en face-à-face.

Les informations qui les intéresseraient le plus se rapportent à la gestion de la vie quotidienne (évolution des médicaments, effets secondaires, effets à long terme des traitements, vie des couples séro-discordants [enfants, aspects pratiques et juridiques, expériences vécues], reconstruction de vie avec la maladie, réinsertion dans le monde du travail, hygiène de vie [nutrition, conseils, etc.]

Ils soulignent l'existence de besoins spécifiques pour les personnes nouvellement infectées, qui ne s'adressent pas nécessairement aux associations : il s'agit de plus en plus de personnes n'appartenant pas aux groupes exposés classiques (homosexuels, consommateurs de drogues) , plus intégrées socialement et éloignées des réseaux informels dans lesquels l'information circulait et se transmettait rapidement.

Le **questionnaire auprès des PVAs** a permis de récolter les informations suivantes.

Il se confirme que le médecin est la source d'information no. 1 (suivi par les médias, la documentation des services de santé publique, les revues spécialisés). Les pairs et les associations représentent aussi une source d'information.

Cependant, la moitié des répondants (surtout les jeunes, les femmes, les personnes infectées plus récemment) disent avoir parfois de la difficulté pour trouver des interlocuteurs (pour des renseignements sur le VIH ou le sida). Le tiers a déclaré avoir fréquemment ou occasionnellement obtenu des infos contradictoires sur la maladie (surtout les personnes infectées depuis plus longtemps, recrutés au travers les associations plutôt qu'au travers la cohorte).

85% estiment avoir dans leur entourage 'des personnes disponibles et capables de les soutenir ou de les conseiller lorsqu'ils ont des demandes ou des interrogations concernant leur état ou leur situation' (les hommes plus que les femmes, les anciennement infectés plus que les plus récemment infectés) : médecin traitant (96%) ; puis personnel médical (77%), proches, personnes touchées (56%), association, personnel social (31%).

Pour l'auteur de l'étude : les priorités en termes de besoins des PVA, sont :

- besoin de soutien pour envisager de vivre avec la maladie pendant longtemps (effets chroniques des traitements, etc.) ;
- besoin de soutien pour la formulation perspectives à long terme – de projets de vie (construire une identité, vivre avec quelqu'un, insertion dans le domaine de travail) ;
- nouveaux besoins en matière d'information : stimuler les échanges entre pairs, aider les associations dans leur phase de professionnalisation (avec des personnes non-PVA et "étrangères" à la problématique VIH/sida) à rester à l'écoute du terrain et des PVAs.

5.14 VIVRE AVEC : L'EXPERIENCE DES PROCHES DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA (SOURCE 14)²⁰

Godenzi A, del Don L.

Cette étude, en cours, s'intéresse au partage du quotidien entre proches et personnes vivant avec le VIH/sida. Commencée en octobre 98, elle se terminera en septembre 2000^{vv}.

La première phase de l'étude, qualitative, s'est terminée après l'analyse de 23 entretiens effectués avec des proches de PVAs, recrutés en Suisse romande et au Tessin. La partie quantitative n'est pas achevée.

En ce qui concerne **les besoins des PVAs**, ceux-ci demandent de leurs proches :

- un soutien matériel : préparer les repas, nettoyer l'appartement, faire les courses, particulièrement pour les personnes gravement malades, et quelquefois aussi une aide pour se nourrir et s'habiller, en cas d'accompagnement en fin de vie
- un soutien psychologique et affectif : les proches des PVAs apportent à la personne affectée un réconfort, ils lui remontent le moral et sont présents quand il le faut.
- une participation active des proches à leur vie quotidienne et un rôle de véritable cogestionnaire de la santé de la PVA. Adaptation des menus, rappel aux heures de prise des médicaments, rôle de prévention des proches qui conseillent à la personne malade de mener un rythme de vie sain et régulier, une alimentation équilibrée, et d'éviter les comportements à risque comme l'usage de la drogue.
- une adaptation de la vie quotidienne aux besoins de la personne affectée : moins de sorties nocturnes en raison d'une fatigabilité plus grande des PVAs.
- une adaptation de la vie sexuelle : la nécessité de rapports sexuels protégés à vie ce qui pose la problématique du long terme et de la lassitude.

Autres besoins des PVAs pas toujours satisfaits : le désir d'enfants. Peu de gynécologues acceptent d'entrer en matière et sont bien formés pour conseiller sur la question d'avoir un enfant pour les PVAs et leurs proches.

En ce qui concerne **les besoins des proches des PVAs** : ceux-ci doivent investir beaucoup de leur temps et de leur énergie pour accompagner et soutenir la personne séropositive, sacrifiant parfois leurs ambitions de carrière pour être plus présents auprès de la personne affectée. Quand il s'agit de PVAs gravement malades ou en fin de vie, l'accompagnement représente une charge très lourde et demande un grand investissement émotionnel.

Ceci peut conduire à l'apparition de troubles psychiques de type anxiété, insomnies et angoisses chez les proches de PVAs. Les proches de PVAs font quelquefois recours à des psychothérapeutes, mais de

^{vv} Nous remercions Laura del Don, de l'Université de Fribourg, d'avoir bien voulu nous en communiquer des résultats intermédiaires, pertinents pour l'étude des besoins des personnes séropositives. Résumé préparé sur la base des indications fournies par l'auteur de l'étude.

loin pas tous. Ils n'ont pas souvent recours aux associations car ils ont peur de la discrimination et ne veulent pas se montrer dans les associations de lutte contre le sida. De manière générale, ils expriment le besoin que les campagnes pour la solidarité avec les PVAs et contre la discrimination continuent. Ils constatent une banalisation du sida dans la société actuelle et un manque d'intérêt du grand public pour cette question.

Les proches des PVAs sont en général très impliqués dans la gestion de la vie au quotidien avec la PVA et donc la gestion des traitements avec contrôle et rappels des prises de médicaments. Un besoin important et pour l'heure pas satisfait est pour eux que les médecins les impliquent plus dans la gestion des thérapies et discutent plus avec eux des traitements. Un autre besoin important est l'accès à l'information sur les nouveaux traitements, nouvelles molécules, effets secondaires, etc., par tous les moyens de communication possibles : médecins, soignants, brochures, média, ligne téléphonique et nouveaux média, Internet, etc.

De manière générale, les proches ont le sentiment qu'on s'intéresse peu à leur situation.

5.15 ANXIETE, DEPRESSION , FONCTIONNEMENT DE LA SANTE MENTALE ET PHYSIQUE CHEZ LES PERSONNES INFECTEES PAR LE VIH (SOURCE 15)^{ww,21}

Zinkernagel C, Taffe P, Rickenbach M, Amiet R, Ledergerber B, Volkart AC, Rauchfleisch U, Kiss A, Werder V, Battegay M.

Les trithérapies antirétrovirales de type HAART ont diminué de façon remarquable la morbidité et mortalité associée au VIH/Sida. Cependant, de nombreux problèmes de santé mentale persistent, en particulier l'anxiété et la dépression, chez les personnes affectées.

Matériel et méthodes

4 questionnaires ont été distribués dans 2 centres participant à la cohorte (SHCS) à tous les patients infectés par le VIH pendant 4 mois en 1988. Une analyse statistique bivariée et multivariée a été réalisée.

Résultats

Dans un groupe non sélectionné de patients infectés par le VIH, qui étaient relativement en bon état physique (60% des personnes avaient une charge virale de moins de 400 copies/ ml), les prévalences pour la dépression et l'anxiété étaient élevées : 26 % pour la dépression et 43% pour l'anxiété.

Des mesures de qualité de vie liée à la santé ont montré que 54% des patients avaient été affectés négativement dans leur fonctionnement physique et 37 % dans leur fonctionnement psychique.

Une corrélation statistiquement significative a été démontrée entre paramètres psychologiques et facteurs sociaux. Le fait de travailler pour les patients était associé de manière significative avec des scores plus bas de dépression et une meilleure qualité de vie. Un plus haut niveau d'éducation était corrélé avec des niveaux moins élevés d'anxiété et de dépression.

Des changements dans les mesures de CD4 ou charge virale entre les deux tests de laboratoire précédant la complétion du questionnaire n'étaient pas corrélés à l'anxiété, la dépression ou la qualité de vie.

Une plus longue durée de la maladie était corrélée avec l'anxiété et la dépression.

^{ww} Résumé préparé sur la base d'une traduction libre du poster cité.

5.16 ETUDES RELATIVES A LA PAUPERISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH (SOURCE 16)

5.16.1 Travail, revenu et pauvreté chez les personnes vivant avec le VIH/sida de la "Swiss HIV Cohort Study"^{xx,22}

Ledergerber B, Egger M, Rickenbach M, Weber R.

"L'objectif de cette étude prospective effectuée dans les centres de la cohorte suisse était d'examiner l'emploi, le revenu et la pauvreté chez les patients infectés par le VIH en Suisse et participant à la cohorte et d'étudier l'influence du revenu sur la progression de la maladie. Des données sur l'emploi, la charge de travail ainsi que sur les revenus (salaire, assurance, aide sociale) durant le dernier mois ont été récoltées entre août 1993 et août 1995. Des analyses ont été faites pour déterminer l'influence du revenu sur le risque de survenue d'un premier événement définissant l'entrée dans le stade de maladie (sida) et sur le risque de décès. Les données de 2331 participants (27% de femmes) de 6 centres ont été analysées. 36% étaient des hommes ayant des relations avec d'autres hommes, 40% avaient un passé d'usager de drogue par voie intraveineuse, et 550 avaient été infectés par voie hétérosexuelle. Les taux d'emploi dans ces groupes étaient respectivement de 75%, 60% and 40% ($p < 0.001$). Un passé d'injection de drogue, une hépatite C à un stade clinique étaient associés indépendamment à une probabilité réduite d'emploi. Parmi ceux qui avaient un emploi, la charge moyenne de travail était au-dessus de 90 heures par mois (50% du temps de travail standard) dans tous les groupes de transmission. Le revenu d'une importante minorité de PVAs en Suisse est inférieur au seuil de pauvreté : peu d'homosexuels (5%) mais 22% des personnes infectées par voie hétérosexuelle et 26% des IDUS avaient un revenu inférieur au seuil de pauvreté. Le stade clinique et le sexe n'étaient pas associés à la pauvreté. (15.3%) 792 participants au stade A développèrent un sida et 9.3% moururent durant la période de référence de 2.8 ans. Le revenu et la pauvreté n'étaient pas associés avec la progression de la maladie et la survie."

5.16.2 Geld und Gefühle um HIV und Aids. Eine Untersuchung über die finanziellen, psychischen und sozialen Belastungen und Ressourcen von HIV-Betroffenen und ihren BetreuerInnen^{yy,23}

Christoph E. Minder, Günter Nal, Adrian Gasser

Dans les pays industrialisés, les frais de traitement de l'infection par le VIH ne cessent d'augmenter. En effet, la prise en charge est de plus en plus précoce et la palette de médicaments s'élargit. Or ces traitements sont très chers. En Suisse aussi, la question de l'impact financier de la maladie se pose avec une acuité croissante. Certains malades se retrouvent dans des situations financières dramatiques et tombent parfois dans la misère.

Cette étude récente menée à Berne permet, sans livrer de réponse définitive, de poser quelques jalons. Elle traite en particulier de l'évolution des dépenses en fonction de la progression de l'infection. Pour évaluer l'état de santé des personnes interrogées, la classification de Walter Reed a été utilisée.

Dans le cadre de l'enquête, des personnes vivant avec le VIH/sida ont été priées de répondre à toute une série de questions sur leurs moyens de subsistance et leur budget personnel. On leur a demandé par exemple quelles restrictions elles s'étaient imposées, pour des raisons financières, depuis qu'elles se savaient séropositives (alimentation/ boissons non alcoolisées, boissons alcoolisées/ tabac, habillement, loyer, aménagement intérieur/entretien du ménage, formation, loisirs/bien-être, moyens de transport, etc.).

^{xx} Traduction libre du résumé de l'article.

^{yy} Adaptation d'un résumé de l'étude présentée sur le site internet de Aids Info Doc.

Il ressort de l'étude que le stade de l'infection n'a aucun impact sur les restrictions budgétaires des personnes concernées. Le pourcentage de patients qui arrivent à satisfaire tous leurs besoins ne varie d'ailleurs pas en fonction de l'aggravation de la maladie. Les chiffres dont on dispose ne permettent pas d'expliquer avec certitude ces résultats. On suppose cependant que l'aggravation de la maladie n'entraîne effectivement aucun changement, à moins qu'un mécanisme quelconque ne permette d'adapter les besoins exprimés aux fluctuations des ressources.

Dans un deuxième temps, les personnes vivant avec le VIH ont dû calculer le montant exact de leurs dépenses mensuelles liées à la santé, mais non remboursées par les assurances maladie : traitements dentaires, parapharmacie, médicaments, frais médicaux et hospitaliers hors liste, honoraires des naturopathes et autres intervenants, sans oublier les montants versés à des particuliers pour des services rendus.

D'après l'étude de Berne, en chiffres absolus, le montant total des dépenses est étroitement lié à l'évolution de la maladie et augmente plus la maladie progresse, en particulier pour les dépenses liées à l'accompagnement. Si les statistiques ne sont pas très explicites, c'est simplement parce que l'on manque de recul. Il est possible cependant de dégager d'ores et déjà certaines constantes.

Ainsi, pour les personnes qui n'obtiennent pas tous les traitements et toutes les aides qu'elles désirent, l'étude montre le rôle majeur du temps. Les restrictions sont particulièrement importantes à deux moments clés : quand elles apprennent leur séropositivité et plus tard, quand le sida se déclare. Il en va de même des frais liés à l'accompagnement.

Des questions plus ciblées permettent de préciser que les personnes touchées par le VIH auraient grand besoin de séances de psychothérapie et de counselling au début, peu après la révélation de la séropositivité. Pendant la phase intermédiaire, la demande est moindre puisque les séropositifs se tournent souvent à ce moment-là vers d'autres activités et vers des groupes d'entraide. Mais on ne soulignera jamais assez l'importance d'une aide psychologique précoce, dès l'annonce de la séropositivité.

Si on met en parallèle les besoins insatisfaits et la profession exercée par la personne vivant avec le VIH, on remarque clairement que plus le niveau social est bas, plus le nombre de besoins inassouvis est grand.

Le même rapprochement entre les dépenses de santé et la profession montre que ce sont les personnes des classes aisées qui engagent, en chiffres absolus, le plus de dépenses personnelles liées à l'infection au VIH. En revanche, la charge relative est plus lourde pour ceux qui ont moins de ressources : la part des dépenses liées au VIH par rapport à leur budget est très élevée, qu'il s'agisse de soins proprement dits ou de dépenses faites dans le contexte de l'accompagnement. D'où la nécessité d'une aide financière pour les séropositifs les plus démunis.

Si l'on demande aux personnes concernées ce qu'elles pensent de leur état de santé actuel, si on les interroge sur les douleurs ressenties les quatre dernières semaines ou sur leur manière d'accepter leur séropositivité, on remarque la même corrélation entre le niveau social et l'état général du patient : ce sont surtout les personnes dans le besoin qui se font une image noire de leur état de santé et qui souffrent le plus. On peut donc en conclure qu'il serait très utile d'apporter une aide psychosociale à cette catégorie de patients : s'ils ont moins de problèmes pratiques et psychologiques, ils seront plus autonomes, feront moins appel aux services officiels, ce qui réduira les coûts liés à l'infection par le VIH.

Environ un sixième des personnes vivant avec le VIH/sida sont des artisans ou des paysans, la moitié sont à des postes non qualifiés ou peu qualifiés. Les personnes vivant avec le VIH/sida sont donc souvent issues des couches sociales les moins favorisées. Chaque charge financière supplémentaire va les pénaliser de manière disproportionnée. Selon l'enquête menée à Berne, près de la moitié des personnes interrogées étaient sans emploi. Or celles qui travaillaient s'en sortaient nettement mieux, d'abord parce qu'elles arrivaient à satisfaire leurs besoins, ensuite parce que leur état psychologique était bien meilleur. Il va donc falloir trouver des mécanismes de financement permettant aux employeurs de garder des séropositifs à leur service, quand bien même leur rendement diminue. Si les séropositifs continuent de faire partie de la population active, ils assument eux-mêmes leurs dépenses personnelles liées à la maladie et sont en meilleure forme. De plus, les caisses maladie sont moins sollicitées.

5.17 SEROPOSITIVITE/SIDA ET LES ASSURANCES SOCIALES (SOURCE 17)^{zz,24}

In "Sécurité sociale" no. 2/1998 : Revue de l'Office fédéral des assurances sociales

Ce dossier comprend trois parties : la première dresse un état des lieux du point de vue de l'ASS ; la deuxième donne le point de vue des assurances sociales sur la situation juridique et la troisième partie expose les principes applicables à l'assurance-vie, évoque la jurisprudence du TFA ainsi que la situation en droit du travail, sida et emploi et la solidarité y relative. Nous nous concentrerons dans ce résumé sur le point de vue de l'ASS à titre de représentante des personnes vivant avec le VIH/sida.

Pas encore de thérapie contre l'inégalité juridique... (de Kurt Pärli, ASS)

Connaître et faire valoir ses droits dans la complexité des assurances sociales suisses n'est pas simple. En outre, le réseau social ne protège pas au mieux les assurés contre les conséquences économiques d'une maladie (protection insuffisante contre la résiliation en cas de maladie, pas d'obligation pour les indemnités journalières, primes individuelles peu sociales de l'assurance-maladie). Les principaux domaines problématiques sont les suivants :

- La réglementation relative à la perte de salaire en cas de maladie est insuffisante. Ce fait entraîne des problèmes existentiels considérables lorsque le maladie s'étend sur une longue durée.
- La longueur de la procédure dans l'assurance-invalidité conduit à une dépendance de l'assistance.
- Dans la prévoyance professionnelle, la protection en cas d'invalidité est lacunaire.
- Les assurances sont axées sur des "parcours de vie normaux", sur des vies qui évoluent de manière plus ou moins linéaire et conventionnelle. Pour les parcours atypiques (comme celui des personnes dont le taux d'invalidité varie au fil des années ou qui ont un partenaire du même sexe), les assurances sociales n'ont souvent pas de réponse adéquate.
- Pour le commun des mortels, il est souvent tout simplement impossible de trouver son chemin dans le labyrinthe des différentes branches des assurances sociales, et encore moins de faire valoir ses droits sans des experts.

Tous ces problèmes ne concernent pas spécifiquement le sida. Les personnes vivant avec le VIH/sida rencontrent des problèmes supplémentaires : le diagnostic de séropositivité peut engendrer des difficultés sur les plans social et juridique, ceci essentiellement depuis le verdict du TFA en 1990 selon lequel la sérologie VIH positive sans symptômes a déjà valeur de maladie^{aaa} :

^{zz} Résumé préparé sur la base des données figurant dans le document cité.

^{aaa} ATF 116 V 239, confirmé par l'arrêt du 12 mars 1998, considérant que la médecine actuelle permet un traitement plus précoce de l'infection par le VIH. A cela est aussi considéré comme valeur de maladie un état qui laisse présager un début probable d'atteinte à la santé. Cet arrêt est controversé dans la doctrine, puisqu'il revient à redéfinir la maladie, un versant des tendances soutenant que la notion de **maladie est constituée dès la pénétration du virus dans le corps**, ce qui conduit à assimiler le début de la maladie au début du besoin de soin, alors que, selon la jurisprudence, par le passé, on ne saurait parler de maladie dans un cas concret s'il n'existe aucun **trouble dû à des phénomènes pathologiques**, notion qui constitue l'autre versant des tendances. Cette nouvelle tendance serait dangereuse, disent les uns, puisqu'elle incite au pas suivant, au vu des possibilités qu'offre la thérapie génique, de considérer une maladie héréditaire, du seul fait qu'elle est susceptible en principe d'être traitée, comme une maladie bien avant sa survenance. Au vu de la médecine prédictive qui permet d'identifier les porteurs d'une maladie bien avant l'apparition des premiers symptômes, un "porteur sain" serait donc considéré aujourd'hui comme malade. D'autres auteurs soutiennent le fait que par le présent jugement, on écarte tout doute sur l'obligation de la part des caisses-maladie, de couvrir les frais de contrôles de laboratoire et de prise de médicaments. D'autres encore prétendent que cela pourrait également être réglé –comme dans le cas de la tuberculose- par l'obligation des caisses de verser dans ce cas des prestations qui concernent la prévention dite secondaire.

- Pour les assurances d'indemnités journalières et dans le domaine surobligatoire du 2^{ème} pilier, les assureurs sociaux sont autorisés à effectuer une sélection. La séropositivité ayant valeur de maladie, les personnes vivant avec le VIH/sida se voient très souvent refuser l'accès à ces assurances. Cette constatation vaut à plus forte raison pour les assureurs privés. L'amalgame fait entre la séropositivité sans symptômes et le sida déclaré empêche les personnes dont le test de dépistage est positif de s'assurer même volontairement contre la perte de salaire en cas de maladie. Répondre sincèrement à la question du test de dépistage du sida (autant dans le cas des indemnités journalières que de la prévoyance professionnelle) comporte des risques d'indiscrétion et, par voie de conséquence, des difficultés au travail (voir point ci-dessous). Faire le diagnostic constitue une violation de l'obligation d'informer et la caisse est alors en droit de refuser une prestation.
- Il est pour ainsi dire vital que les personnes ayant le VIH/sida bénéficient d'une **protection des données** qui fonctionne. Même après plus de dix ans de sida et en dépit des campagnes de solidarité, les personnes vivant avec les VIH/sida risquent d'être marginalisées si l'on apprend le diagnostic les concernant. L'amalgame entre les fonctions de l'employeur et l'organisation des assurances mentionnées permet aux employeurs d'avoir connaissance de cas d'exclusion de l'assurance et de découvrir ainsi l'éventuelle séropositivité d'un collaborateur ou d'une collaboratrice.

Lors du traitement médical de l'infection par le VIH, on est notamment confronté aux problèmes suivants :

- La longueur des procédures pour obtenir la **reconnaissance d'un médicament**, voire sa prise en charge par les assureurs-maladie.
- Le **séjour dans un hôpital** pour maladies aiguës, si le diagnostic et la thérapie sont appropriés, est pris en charge dans les limites de l'assurance de base, alors que le séjour dans des **institutions spécialisées** comme le Lighthouse ou Hospiz pose des problèmes considérables de financement pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

L'Aide Suisse contre le Sida, en tant que représentante des intérêts des personnes vivant avec le VIH/sida, souhaite essentiellement des améliorations dans les domaines suivants :

1. Correction de l'arrêt de principe du TFA de 1990, confirmé en 1998

Il faut réexaminer la possibilité d'utiliser la séropositivité comme critère de sélection dans le domaine des assurances sociales et opérer pour le moins une différenciation. Les personnes séropositives qui ne présentent aucun symptôme de la maladie doivent pouvoir conclure une assurance perte de salaire et être admises sans réserve par la prévoyance professionnelle.

2. Pour une assurance d'indemnités journalières efficace

- Obligation pour tous les salariés
- Limitation des possibilités de sélection
- Interdiction des possibilités de sélection dans le cas des contrats d'assurance collective
- Interdiction des limitations du droit de passage d'une assurance collective à une assurance individuelle
- Fixation légale des montants des indemnités journalières dans ladite assurance au sens de la LAMal.

3. Comblent les lacunes de la prévoyance professionnelle

- Abolition des réserves dans l'assurance surobligatoire
- Libre passage non seulement du capital, mais des personnes assurées

- Protection d'assurance également pour les personnes invalides avant le début de l'assurance.

5.18 POLITIQUES ET PRATIQUES CANTONALES EN MATIERE DE PREVENTION VIH/SIDA ET D'EDUCATION SEXUELLE A L'ECOLE (SOURCE 18)^{bbb,25}

Spencer B, So-Bazaretti B, Glardon M-J.

Cette étude menée en 1999-2000 dans le cadre de l'évaluation globale de la stratégie de prévention du sida en Suisse décrit et analyse les politiques appliquées dans les écoles suisses en matière de prévention VIH et d'éducation sexuelle.

Elle a pour but d'établir quelles sont les bases légales et administratives pour les cours de prévention VIH et d'éducation sexuelle dans les écoles suisses et dans quel contexte ils s'intègrent et comment ils sont organisés. Elle cherche aussi à identifier des facteurs de durabilité de ces cours dans le système actuel.

Les résultats de cette étude indiquent que :

1. Les situations se présentent de façon très hétérogène :

- d'un canton à l'autre : du fait de la souveraineté des cantons en matière d'éducation, chaque canton a ses propres bases légales et administratives ainsi que ses propres plans d'études pour l'enseignement obligatoire (6-15 ans) ;
- au sein des cantons, en fonction du niveau d'enseignement, la responsabilité de l'enseignement obligatoire et celle de l'enseignement post-obligatoire échoit à des autorités administratives distinctes ;
- au sein des cantons, en fonction du système scolaire, chaque niveau scolaire a ses propres plans d'étude ;
- dans le cadre de l'enseignement post-obligatoire, chaque école établit son propre plan d'étude, généralement sur la base de différents plans d'études élaborés au niveau fédéral.
- en fonction du contexte dans lequel l'enseignement est donné : la prévention VIH peut être soit enseignée séparément, soit abordée dans le cadre de cours d'éducation sexuelle, de promotion de la santé, ou dans le cadre d'autres branches d'enseignement telles que la biologie ou la "Lebenskunde".

2. La situation est en constante évolution :

- les plans d'étude sont en cours de révision et évoluent en fonction du développement des concepts pédagogiques ;
- les concepts relatifs à la santé et à l'enseignement sont en constante évolution, par exemple, le concept de promotion de la santé gagne du terrain par rapport à d'autres approches plus traditionnelles de prévention dans les écoles.

Pour des raisons d'ordre historique, deux modèles différents d'organisation des cours d'éducation sexuelle se sont développés dans les écoles :

- les deux régions linguistiques principales de Suisse sont la Suisse romande (francophone) et la Suisse allemande (germanophone). En Suisse allemande, c'est généralement le "modèle interne" qui est appliqué : les enseignants sont chargés d'inclure les différents aspects de l'éducation sexuelle dans les branches d'enseignement existantes. Le concept "d'éducation sexuelle" en tant

^{bbb} Résumé préparé sur la base des données figurant dans le rapport cité (des extraits sont cités entre guillemets).

que tel n'existe pas forcément. En Suisse romande en revanche, les cours d'éducation sexuelle sont donnés par des spécialistes externes formés à cet effet ("modèle externe") ; ceux-ci donnent aux élèves un nombre déterminé de cours durant la durée de leur scolarité obligatoire. Dans les deux modèles il est occasionnellement fait appel à des intervenants externes spécialisés dans le domaine du VIH.

- Chaque modèle possède ses avantages et ses inconvénients. Dans le modèle interne, il est difficile d'établir quel est le niveau de couverture ; la présence ou l'absence d'éducation sur le thème de la sexualité dépend de la motivation de chaque enseignant, mais le sujet est conceptuellement intégré dans le plan d'étude dans la plupart des cas. Dans le modèle externe, le nombre de leçons est limité, le sujet est traité séparément, mais la qualité de l'enseignement ainsi qu'une couverture minimale sont garanties.

Des insuffisances en matière d'éducation sexuelle ou de prévention VIH ont été relevées particulièrement au niveau de l'enseignement post-obligatoire :

- la situation est peu claire en ce qui concerne les diverses bases légales et administratives ;
- la place de la prévention VIH et de l'éducation sexuelle dans le plan d'étude fédéral pour l'enseignement post-obligatoire laisse une grande marge d'interprétation ;
- l'enseignement de la prévention VIH et de l'éducation sexuelle est loin d'être systématique et varie d'un établissement scolaire à l'autre."

En ce qui concerne la durabilité des interventions, les auteurs font quelques constats. "Un certain nombre de conditions minimales doivent être réunies pour créer les bases nécessaires à la durabilité : par exemple l'inclusion de la prévention VIH et de l'éducation sexuelle dans le plan d'étude ; la proposition d'un concept d'enseignement clair dans ce domaine ; l'inclusion de la prévention VIH et de l'éducation sexuelle dans la formation des enseignants ; le monitoring des pratiques d'enseignement. Aucun critère simple n'a cependant pu être établi. Par exemple : dans certains contextes, il existe de bons plans d'étude, mais ils ne sont pas suivis par les enseignants ; certains cantons peuvent se targuer d'une solide tradition pratique dans ce domaine, bien qu'ils n'aient pas de bases légales ou administratives".

Les principales recommandations de ce rapport sont les suivantes :

- La prévention VIH et l'éducation sexuelle devraient être explicitement incluses dans les plans d'étude.
- Au vu de la diversité des acteurs impliqués, des directives définissant clairement les responsabilités devraient être établies au niveau fédéral et des efforts devraient être faits pour sensibiliser les autorités scolaires, les directeurs d'établissements scolaires et le corps enseignant.
- La prévention VIH et l'éducation sexuelle devraient être intégrées à la formation des enseignants."

5.19 DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LE VIH / SIDA ISSUES DU SYSTEME DE SURVEILLANCE (SOURCE 19)^{ccc}

Office fédéral de la santé publique

Le nombre total de cas de sida déclarés en Suisse au 30 juin 2000 était de 2508. Les nouveaux cas de sida ont commencé à diminuer dès 1995, avec l'arrivée des nouvelles thérapies.

Le nombre total de tests VIH positifs était de 24667 à fin juin 2000.

^{ccc} Ce résumé combine des éléments tirés du site Internet de l'OFSP à la fin juin 2000 (1^{ère} partie du résumé), ainsi que des graphiques extraits d'un article du Bulletin de mars 2000 de l'OFSP.

Depuis 1992, le nombre d'infections par le VIH nouvellement diagnostiquées est en régression, ce résultat favorable pouvant être attribué à la prévention (voir Figure 5–6 et Figure 5–7). Depuis janvier 2000, la proportion de femmes dans les déclarations avec indication du sexe dépassait les 40 %. Ainsi, la tendance croissante qu'on observe depuis 1996 s'est poursuivie. La tendance croissante de la proportion de femmes s'explique avant tout par une augmentation des infections hétérosexuelles (haute proportion de femmes) et une diminution des infections chez les personnes s'injectant des drogues (faible proportion de femmes). Dans chaque catégorie de transmission, on n'observe pas d'augmentation des infections chez les femmes par rapport aux hommes.

Figure 5–6 Tests VIH-positifs en Suisse

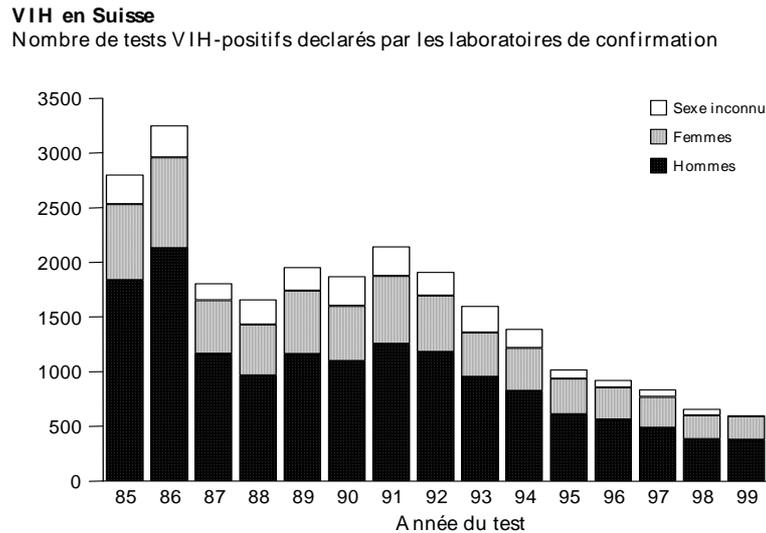
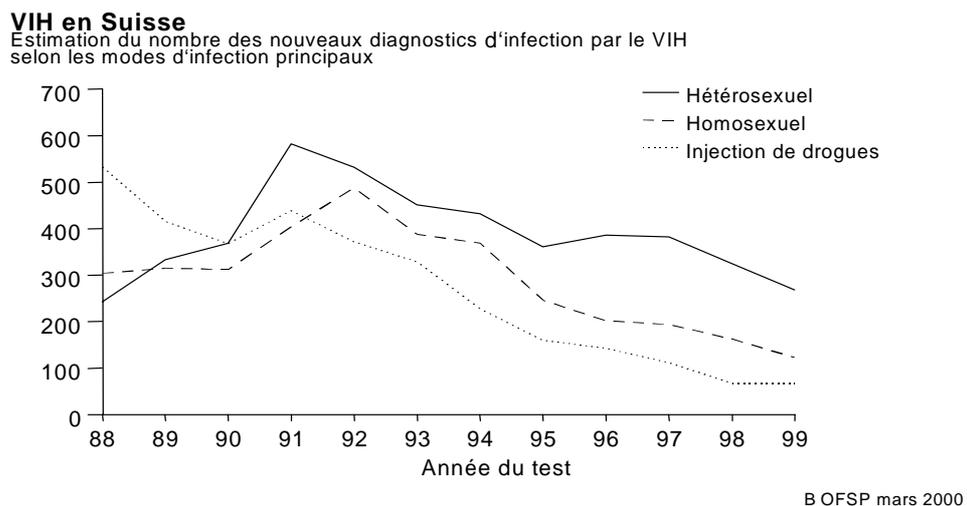


Figure 5–7 Estimation du nombre de test positifs selon le mode de transmission



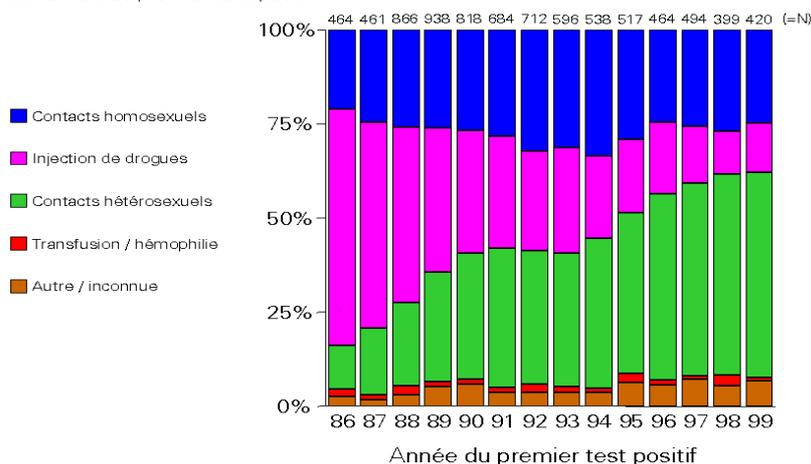
La répartition des tests positifs selon les modes de transmission est illustrée par la figures Figure 5–8. Les pourcentages se fondent sur les déclarations complémentaires des médecins, qui représentaient 53% des déclarations de laboratoire jusqu'en 1997. La représentativité a été améliorée depuis : 65 % en 1998 et 74 % en 1999.

Pour les deux sexes, le pourcentage des infections par injection de drogues diminue depuis 1988. Par contre, le pourcentage des infections imputables aux rapports hétérosexuels est en augmentation. Pourtant, le nombre absolu des tests VIH positifs n'augmente pas dans le groupe hétérosexuel, parce que le nombre total des tests est en forte régression.

Figure 5–8 Répartition des nouveaux cas de VIH selon le mode de transmission

VIH en Suisse

Répartition des tests VIH-positifs selon les voies principales d'infection et l'année du premier test positif.



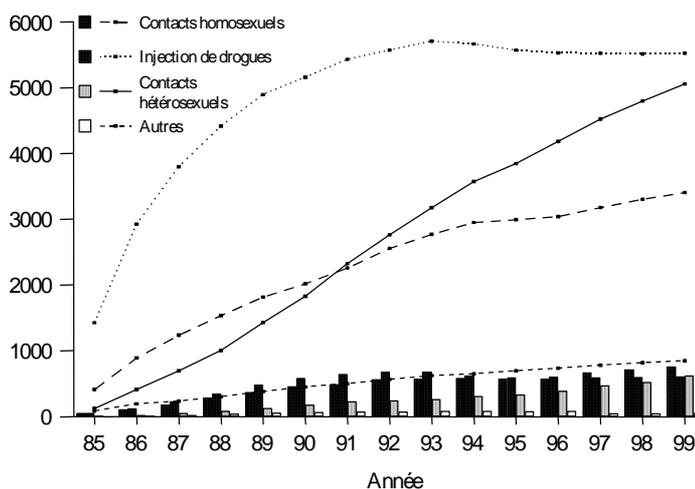
OFSP mars 2000

L'OFSP estime que le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse est de 13'000 à 19'000²⁶, avec la répartition suivante (Figure 5–9).

Figure 5–9

VIH et sida en Suisse

Estimation du nombre de personnes vivantes VIH positives, selon la voie de transmission, de 1985 à 1999 (personnes vivantes avec le sida incluses, barres)



B OFSP mars 2000

5.20 DONNEES DESCRIPTIVES ISSUES DE LA SWISS HIV COHORT STUDY (SOURCE 20)²⁷

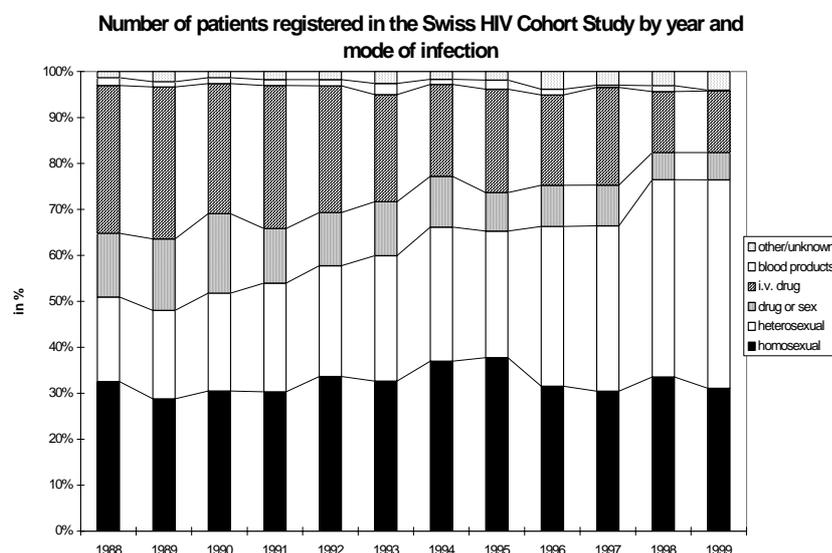
Cohorte VIH Suisse (SHCS)

L'étude de Cohorte VIH Suisse (SHCS) a débuté en 1988. Elle rassemble les médecins et chercheurs des 5 centres hospitaliers universitaires (Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zurich) ainsi que deux hôpitaux cantonaux (Lugano et St-Gall)^{ddd}. La SHCS est une étude de cohorte prospective. Toute personne infectée par le VIH et âgée de 16 ans et plus est éligible.

Au début 2000, 10'600 personnes avaient été enrôlées et la Cohorte est considérée comme représentative de la population infectée par le VIH en Suisse, du moins en termes de sexe et de mode d'infection. En 1998, 31.4% des patients suivis par la Cohorte étaient présumés avoir été infectés par voie hétérosexuelle, 33.6% par voie homosexuelle, 20.6% étaient des consommateurs de drogues par voie intraveineuse (IVDUs) supposés avoir été infectés par ce mode, 9.7% des IVDUS supposés avoir été infectés par voie sexuelle, et 3.7% étaient classés "autres".

En 1999, 4'600 patients sont en file active et plus de 70% reçoivent une thérapie anti-rétrovirale hautement active.

Figure 5–10



L'évolution de la distribution de l'enregistrement des patients dans la cohorte montre des similitudes avec l'évolution de la distribution des nouveaux cas de VIH : stabilité de la proportion des homosexuels, augmentation de la proportion des hétérosexuels, diminution de celle des consommateurs de drogue. Les homosexuels sembleraient un peu surreprésentés dans la cohorte et les hétérosexuels un peu sous-représentés^{eee}.

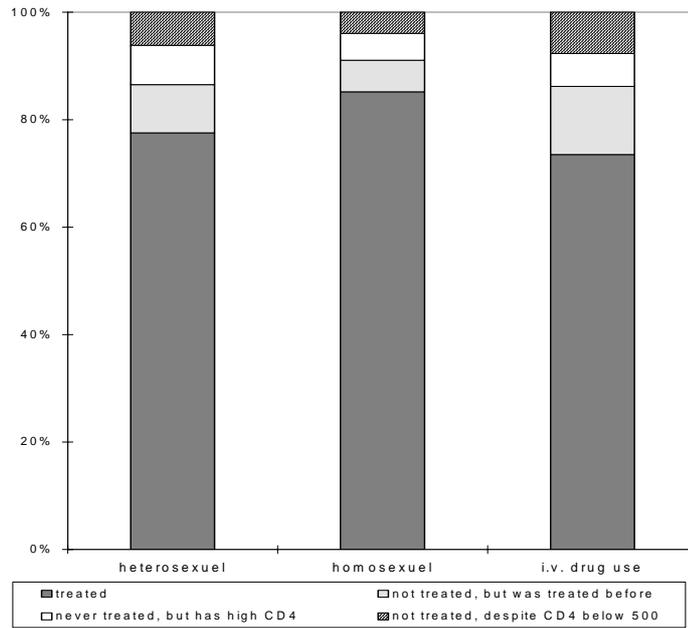
Si l'on examine l'accès au traitement pour les personnes dans la cohorte, on constate que la grande majorité des patients sont en traitement, quel que soit leur mode d'infection. On constate aussi que les consommateurs de drogue sont tendanciellement un peu plus souvent que les deux autres catégories en arrêt de traitement ou sans traitement malgré des CD4 en dessous de 500 (Figure 5–11).

^{ddd} Quelques spécialistes installés en pratique privée sont aussi affiliés à la Cohorte.

^{eee} Avec les limites inhérentes au système de déclaration complémentaires des médecins (représentativité inconnue) dans le système de surveillance, il faut toutefois être très prudent avec ce type d'interprétation.

Figure 5-11

Treatment status of the participants at the first of October 1999 according to the mode of infection



6 TABLEAU RECAPITULATIF : CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Tableau récapitulatif des principaux résultats

Appréciation générale

BESOINS EN INFORMATION, CONNAISSANCES, SAVOIR

- beaucoup d'informations existent
- complexité, évolution et disparité de l'information impliquent des problèmes de diffusion : comment aiguiller l'information vers les cibles souhaitées ?
 - ces informations n'atteignent pas toujours les personnes qui en ont le plus besoin : personnes marginales, en situation de précarité, qui ont peur de s'exposer
 - l'accès à l'information n'est pas toujours simple pour les usagers
- il manque une vue d'ensemble sur les informations et les services existants
- le contexte de banalisation et de normalisation exige des mises à jour régulières
- actuellement, il manque une information simple, réactualisée et accessible sur les nouveaux traitements, le PEP et les informations juridiques

BESOINS EN CONSEIL

- la couverture en conseil est assez bonne, or la qualité est mal connue :
 - problème d'accès dans les zones rurales et pour les personnes peu intégrées
 - qualité inégale notamment pour les conseils autour du test, en cas de grossesse et de désir d'enfant
 - le manque de temps pose souvent problème
 - manque de conseillers spécialisés pour questions juridiques et d'assurances
- le conseil n'est pas toujours adapté à la situation liée aux nouvelles thérapies et à la chronicisation de la maladie
- il y a un problème au niveau de la formation des conseillers non spécialistes du VIH/sida, notamment les médecins et le personnel des domaines social et santé

BESOINS EN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET ACCOMPAGNEMENT

- il y a de nombreux problèmes psychologiques en dépit de l'espoir suscité par les nouvelles thérapies : incertitude, anxiété, dépression, culpabilité, solitude, problèmes liés à la sexualité, etc.
- la nature des besoins en accompagnement a changé : chronicité, adhésion et échec thérapeutiques, démarches administratives complexes, etc.
- manque de thérapeutes sensibilisés et disponibles
- financement du soutien et accompagnement professionnel pose parfois problème
- selon les régions, manque d'accompagnants bénévoles
- la mort est redevenue tabou

BESOINS EN AIDE ET PROTECTION SOCIALES ET JURIDIQUES

- un environnement de non-discrimination institutionnelle est à peu près acquis en Suisse, mais la stigmatisation persiste ainsi que quelques pratiques discriminantes
- le système d'assurances sociales est très complexe en Suisse
- certains besoins relevés dans le domaine VIH/sida existent aussi pour d'autres maladies graves, par exemple :
 - des lacunes dans le filet de la sécurité sociale empêchent l'accès à certains types de prestations
 - il existe de mauvaises pratiques, par exemple. tests sans consentement, manque de confidentialité et d'anonymat, etc.
 - flexibilité insuffisante des conditions d'emploi
 - méconnaissance des dispositions de fin de vie
- certaines prestations d'assurances sont mal adaptées aux nouvelles réalités liées aux possibilités de traitement du VIH/sida

BESOINS EN SOINS, TRAITEMENT ET PRISE EN CHARGE

- la prise en charge médicale est satisfaisante pour les personnes suivies par les spécialistes
- compétence inégale des professionnels non-spécialistes du VIH/sida
- insuffisance dans la prise en compte des problèmes de qualité de vie et d'approche globale du patient
- coordination insuffisante entre les intervenants
- accès à la prise en charge plus difficile pour certaines catégories de patients (populations vulnérables ou marginales)
- manque d'informations concernant les personnes séropositives qui ne sont pas en traitement
- globalement bonne couverture en services avec quelques lacunes spécifiques (courts séjours et soins palliatifs)

Recommandations

Acteurs de réalisation

- renouveler et réactualiser le matériel, en garantissant une couverture et un accès différenciés
- favoriser la diffusion proactive (aller vers, outreach, etc.)
- améliorer localement l'information (public et professionnels) sur le réseau existant
- relancer les campagnes de solidarité
- renouveler/préciser les recommandations sur la PEP
- produire un matériel d'information simple pour patients et proches sur les effets des thérapies ainsi que sur les questions juridiques et d'assurance
- perfectionner l'idée de "clearing house" en ce qui concerne l'état de la recherche
- discuter l'idée d'une plate-forme générale d'information et l'accès à celle-ci



- OFSP
- Sida Info Doc (AID)
- ASS centrale et antennes
- Cantons
- Comm. fédérale sida
- HivNet

- développer la formation de base et continue des professionnels en conseil
- mettre à jour le matériel didactique
- améliorer la formation des médecins (counselling pré/post-test, en cas de grossesse, choix thérapeutique, connaissance du réseau)
- consacrer un temps suffisant à un conseil de qualité
- assurer la formation de conseillers spécialisés supplémentaires dans le domaine du droit et des assurances et améliorer le travail en réseau
- sensibiliser les professionnels non spécialistes VIH/sida aux nouveaux problèmes liés aux thérapies antirétrovirales et à la chronicisation de la maladie



- OFSP
- Sida Info Doc (AID)
- ASS centrale et antennes
- Commissions cantonales de coordination des formations
- FMH
- Etablissements de formation concernés

- sensibiliser les professionnels, en particulier les psychothérapeutes, aux problèmes spécifiques des personnes vivant avec le VIH/sida
- assurer la couverture du soutien psychologique par l'assurance de base
- renouveler le recrutement et la formation d'accompagnants bénévoles



- OFAS
- idem ci-dessus
- FSP
- Associations PVAs

- systématiser la surveillance des cas de discrimination et de stigmatisation
- identifier et combattre les mauvaises pratiques
- clarifier le sens et les limites de l'anonymat et de la confidentialité
- s'assurer du consentement explicite de la personne pour toute démarche la concernant (test VIH, transmission d'informations, etc.)
- sensibiliser les employeurs et les syndicats aux conditions nécessaires pour le maintien de l'emploi et pour la réinsertion au travail
- ajuster les prestations (caisses-maladie, prévoyance professionnelle, indemnités journalières) à la nouvelle situation liée aux trithérapies et à la chronicisation du VIH/sida
- sensibiliser les instances AI, pour adapter les prestations aux réalités VIH/sida
- coordonner les prestations entre différentes assurances sociales (non-spécif. VIH)
- légiférer en matière d'indemnités journalières obligatoires (non-spécif. VIH)
- sensibiliser et informer les praticiens et le public intéressé concernant les rapports avec les proches légaux et sociaux des patients en situation de fin de vie



- OFSP
- OFAS
- OFAP
- ASS centrale et antennes
- Associations patronales
- Associations professionnelles
- Syndicats
- Assureurs
- FMH
- Médecins
- Organes cantonaux et communaux de l'assistance publique

- améliorer la formation de base et la formation continue de diverses professions : médecins généralistes et internistes, gynécologues/obstétriciens, psychiatres, dentistes, infirmier-ère-s, personnel paramédical, etc.
- améliorer la coordination entre intervenants et la qualité de la prise en charge qui demande la mise en place d'une réflexion conjointe - patients/ soignants - sur l'assurance de qualité
- s'assurer qu'un traitement adéquat est proposé aux personnes susceptibles d'en bénéficier



- Comm. fédérale sida
- Cohorte
- Unités spéciales des hôpitaux universitaires
- FMH
- Médecins
- Thérapeutes de médecine complémentaire et alternative

6.1 CONCLUSIONS

Cette étude sur les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse est fondé essentiellement sur des informations sélectionnées dans des études récentes ou encore en cours et sur des informations recueillies auprès d'environ soixante personnes, expertes en la matière, soit par leur expérience acquise en vivant elles-mêmes avec le VIH/sida, soit par l'expérience acquise par leur fonction professionnelle dans le domaine VIH/sida. Le travail dans les "focus groups" s'est révélé particulièrement fructueux dans le cadre proposé, par sa caractéristique d'enrichissement réciproque. L'intérêt et l'engagement des participants a ainsi permis des échanges de grande qualité, qui dépassaient leur seul rôle d'informateur pour notre étude. La composition variée des groupes, réunissant des personnes d'horizons les plus divers et avec des expériences complémentaires, a contribué à la réussite de cette méthode. Comme annoncé au départ, l'aspect qualitatif de la démarche, avec les moyens mis en œuvre, ne permet pas une quantification de l'état de satisfaction des personnes vivant avec le VIH/sida, mais il a permis de dresser une liste extensive des besoins actuels ainsi que de donner des indices précieux concernant les prestations actuelles qui visent la satisfaction de ces besoins. La nature de la demande et de la démarche tendaient à faire surgir plutôt les problèmes et les manques. Il faut reconnaître cependant, en comparaison avec d'autres pays et à d'autres maladies graves, que bien des efforts ont été fournis depuis l'apparition du VIH/sida et que la situation est plutôt satisfaisante. Les efforts doivent être poursuivis pour combler les lacunes qui existent encore.

En reprenant les questions d'évaluations, posées au départ, nous pouvons y répondre de la manière suivante :

Quels sont les besoins des personnes vivant avec le VIH (prévention, traitement, vie quotidienne) ? Est-ce que l'information concernant ces besoins est complète ? Quelles sont les lacunes en information ?

- **Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida ont été listés dans un tableau complet** au chapitre 4.3, en les systématisant en cinq catégories, soit des besoins en information, en conseil, en soutien psychologique et accompagnement, en aide et protection sociales et juridiques et en besoins de soins, traitement et prise en charge. Cette liste correspond aux besoins normatifs, définis par les experts et les chercheurs, en se référant à une norme d'optimalité.
 - On a réussi à réunir un grand nombre d'informations concernant ces besoins ainsi que les offres existant pour satisfaire à ces besoins.
 - Un important réservoir en informations systématisées et quantifiables sous forme de besoins exprimés est disponible, par le biais d'études récentes ou en cours, effectuées pour la plupart par la Cohorte, qui représente environ le quart des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse.
 - Il manque des informations concernant les personnes plus marginales, moins bien intégrées dans les structures d'aide, de conseil et des soins ; dans cette catégorie de personnes, un certain nombre de besoins ont néanmoins pu être rapportés par des tiers (experts) sous forme de besoins ressentis.
 - Si l'on est relativement bien informé sur les caractéristiques des personnes qui se soumettent au régime d'un traitement antirétroviral, on a par contre peu d'informations sur celles qui ne sont pas en traitement et leurs raisons de ne pas en suivre. Tout porte à penser néanmoins, que toute personne qui souhaite avoir accès à un tel traitement – à l'exception des personnes qui sont en situation irrégulière ou passagère en Suisse – pourrait, selon la situation, avec un effort pour certaines plus grand que pour d'autres, y avoir accès. Une attention particulière doit être portée à cet aspect, notamment par les médecins de premier recours.
 - Il manque également des informations quantitatives sur le nombre de personnes qui, en raison du VIH/sida, vivent sans travail, avec une rente ou en situation de précarité.

Est-ce que l'information concernant l'offre pour satisfaire ces besoins est disponible et de qualité suffisante ? Quelles sont les lacunes en information ?

- On peut considérer que **l'information concernant l'offre pour satisfaire à ces besoins** est disponible dans une large mesure :
 - elle n'est pas toujours facile d'accès ;
 - elle n'a pas toujours la clarté et la simplicité souhaitées pour une bonne compréhension ;Le réseau d'aide, de conseils et de soins semble trop peu connu par les professionnels non spécialistes dans le domaine VIH/sida. Des lacunes en informations devraient donc être comblées surtout dans le fait de faire connaître le réseau aux professionnels qui sont en contact avec des personnes vivant avec le VIH/sida. De manière générale, des efforts doivent être déployés pour rendre accessible cette information au public intéressé, notamment par l'idée du travail de proximité (outreach).

Que peut-on dire de la satisfaction des besoins des personnes vivant avec le VIH en 2000 ?

- **La satisfaction des besoins personnes vivant avec le VIH/sida en 2000** peut être évaluée en fonction de l'offre disponible et des besoins exprimés, c'est-à-dire ceux qui ont abouti à une démarche de recours à des services ou à des sollicitations de services. On peut dire que ces besoins sont généralement satisfaits.
- L'appréciation des personnes vivant avec le VIH/sida vis-à-vis de l'offre en services est un peu plus nuancé.^{fff}
 - En ce qui concerne les traitements et le suivi médical, une étude en cours a révélé une grande satisfaction de la part des patients.
 - Les nouveaux traitements, par contre, ne semblent pas apporter d'amélioration de la santé psychique des personnes vivant avec le VIH/sida. La nature des problèmes a changé, ce qui exige une adaptation du soutien psychologique et de l'accompagnement à apporter.
 - L'appréciation dans le domaine de l'information et du conseil dépend beaucoup de la source recherchée, trouvée et consultée. On peut relever que la qualité du conseil apparaît très inégale ; elle est difficile à évaluer parce qu'il y a peu d'informations objectives à ce sujet. Il est toutefois nécessaire d'améliorer la formation de base et la formation continue des professionnels concernés.
 - Les problèmes les plus importants ont été relevés dans le domaine de l'aide sociale et juridique. Même s'il n'y a pas de discrimination spécifique au VIH/sida au niveau des textes de lois, les personnes vivant avec le VIH/sida rencontrent des problèmes importants en matière de travail et du système de sécurité sociale dans son ensemble, notamment dans le domaine du régime subobligatoire des assurances sociales. Les pratiques actuelles dans ce domaine ne permettent pas de satisfaire tous les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida.

Les résultats de cette étude, présentés sous forme de liste complète (chapitre 4.3) et de tableau récapitulatif (chapitre 6) des besoins des personnes vivant avec le VIH/sida, représentent aux yeux des chercheurs un instrument de travail pour les organes responsables de la Confédération et des cantons, pour les associations et autres instances concernées. Ils permettent à tout un chacun d'évaluer le degré de réalisation des besoins dans sa région ou dans son domaine spécifique. Ces listes permettent d'identifier des lacunes qui ne sont pas toujours uniformément distribuées dans toute la Suisse et indiquent des recommandations pour les combler. Les résumés des études-sources permettent en outre d'avoir des références à disposition pour trouver de plus amples renseignements ou des arguments plus précis pour s'attaquer à un problème ou pour formuler des demandes.

^{fff} Par définition, n'apparaît pas l'appréciation des personnes moins bien intégrées et de celles qui, pour de multiples raisons, n'ont recours à aucun service.

6.2 RECOMMANDATIONS DE VALORISATION

Il est recommandé :

- d'organiser un ou plusieurs "focus groups" ou autres formes de rencontres pour préparer la mise en œuvre des recommandations formulées par domaines, en discussion avec les acteurs de réalisation concernés (cf. pages 96 et 97).
- de prévoir une large diffusion des résultats de l'étude dans les milieux intéressés, sous une forme à définir et en plusieurs langues.

7 ANNEXES

7.1 LISTE DES PERSONNES INTERVIEWEES

7.1.1 Validation liste des besoins

V. Schiffer	médecin, consultation sida, HCUG
B. Towne-Gold	médecin, consultation sida, HCUG
F. Hübner	Groupe Sida Genève
B. Senn	Aids-Hilfe Bern
PVA	homme, campagne vaudoise
PVA	homme, Genève
PVA	femme, campagne bernoise
PVA	homme, Berne

7.1.2 Focus groups

1. 1^{er} focus group romand

7 participant-e-s, PVAs ou proche

- 4 hommes, 3 femmes
- 1 connaissant sa séropositivité depuis moins de 2 ans, 5 VIH+ depuis 9 à 15 ans
- 5 habitant des centres urbains, 2 en périphérie

2. 2^{ème} focus group romand

4 participant-e-s, PVAs

- 2 hommes, 2 femmes
- connaissant leur séropositivité depuis longtemps

3. 1^{er} focus group alémanique

6 participant-e-s, PVAs ou proche

- 4 hommes, 2 femmes
- connaissant leur séropositivité depuis 12 à 20 ans
- 4 habitant des centres urbains, 2 en périphérie

5. 2^{ème} focus group alémanique

9 participant-e-s, professionnels dans le domaine VIH/sida :

- 5 hommes, 4 femmes
- domaines de compétence/profession : groupe PVAs, service social de centre hospitalier universitaire, 3 médecins (2 généralistes de pratique privée, 1 représentant d'institution pour toxicomanes), 2 représentants d'antennes locales ASS (domaines conseil et accompagnement), 2 représentants ASS centrale (domaines informations juridique et médicale).

- 6 provenant de centres urbains, 3 de la périphérie

5. 3^{ème} focus group romand

10 participant-e-s, professionnels dans le domaine VIH/sida :

- 5 hommes, 5 femmes
- domaines de compétence/profession : OFSP section sida, ONUSIDA, médecin cantonal, médecin consultation sida d'hôpital universitaire, infirmière spécialisée de consultation sida d'hôpital universitaire, responsable d'institution spécialisée, ministère sida/travail de rue, thérapeute spécialiste migrants, responsable de formation continue, conseil juridique d'antenne ASS
- tous provenant de centres urbains

6. Focus group de synthèse

5 participant-e-s, professionnels dans le domaine VIH/sida :

- 5 alémaniques
- 3 hommes, 2 femmes
- domaines de compétence/profession : médecin responsable de consultation sida d'hôpital universitaire, OFSP épidémiologiste, OFSP service migration, responsable ASS centrale, représentant Cohorte

7.1.3 Interviews complémentaires

L. Del Don, chercheuse , Fribourg

I. Marguerat, chercheuse, Lausanne

P. Cochand, psychiatre clinicien, spécialiste sida, Lausanne

P. Zürn, chercheur économiste, Lausanne

J. Page, chercheuse, Zurich

M. Sardi, chercheur, Genève

R. Lüthy, expert, clinicien et chercheur, Zurich

E. Asen, OFAS, prestations médicaments

M. Rickenbach, Cohorte

C. Brunswicker, Aids Info Docu, Berne

F. Hübner, juriste, Groupe Sida Genève

8 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 Somaini B, Twisselmann W, Ferber T, Schlegel F. VIH et sida: programme national 1999-2003. Berne : Office fédéral de la santé publique; 1999.
- 2 Unité d'évaluation de programmes de prévention (UEPP). Evaluation globale VIH/sida 1999 - 2003 : Protocole du programme d'évaluation globale de la stratégie de prévention du sida en Suisse et du programme national VIH/sida 1999-2003. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1999.
- 3 Reformulé par Pineault dans : Pineault R, Daveluy C. La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies. Ottawa : Editions Nouvelles AMS; 1995.
- 4 Rickenbach M. Communication personnelle. Lausanne : Swiss HIV Cohort Study, CHUV; 2000.
- 5 Kitzinger J. Introducing focus groups. *Br Med J* 1995; 311:299-302.
Powell RA, Single HM. Focus groups. *Int J Qual Health Care* 1996; 8:499-504.
- 6 Jeannin J, Schmid M, Huynh Do P. Mise en œuvre du programme national VIH/sida de 1999 à 2003: état des activités dans les différents domaines en 1999 sous les angles de la couverture et de la durabilité. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 53).
- 7 Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B. La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé, 17).
- 8 Dubois-Arber F, Haour-Knipe M. Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé, 18).
- 9 Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agustoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, Benninghoff F, Paccaud F. Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse 1996-1998. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1999.
- 10 Dubois-Arber F, Jeannin A, Meystre-Agustoni G, Moreau-Gruet F, Haour-Knipe M, Spencer B, Paccaud F. Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse: cinquième rapport de synthèse 1993-1995. Version abrégée. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1996.
- 11 Hüsler G, Werlen E, Sigrist M. Is combining medical and psychological intervention more effective than medical intervention alone? [Forschungsprojekt 97-72-67]. Fribourg : Université de Fribourg, Département de psychologie; 1999.
- 12 Kopp C, Lang S, Iten A, Furrer H, von Overbeck J, Wicker H-R. Betreuung und Therapiewahl bei HIV: Eine medizinethologische Studie unter HIV Long-Term Survivors, AerztInnen und KomplementärtherapeutInnen. Bern: Institut für Ethnologie der Universität Bern; 1998.
- 13 Marguerat I. Qualité des soins d'un service ambulatoire spécialisé dans le suivi des patients infectés par le VIH, le point de vue des patients. [Th. Méd.]. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1999.
- 14 Hausser D. Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1999 (Raisons de santé, 40).
- 15 Hofner M-C. Formation VIH/SIDA 1989-1999 [Rapport final contrat no 657]. Lausanne : Unité de prévention/Policlinique médicale universitaire, Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 2000.
- 16 Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Cochand P, Telenti A. Les nouveaux traitements dans la perspective des patients. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Centre hospitalier universitaire vaudois (étude en cours, financée par la CCRS).
- 17 Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Cochand P, Telenti A. Antiretroviral therapies in the patient's perspective. Oral presentation. Third European Conference on the methods and results of social and behavioural research on AIDS; 2000 Feb 13-16, Amsterdam, The Netherlands.

- 18 Somaini B. et al. SESAM: Patientenzufriedenheit und Lebensqualität bei HIV-infizierten Patienten in zwei unterschiedlichen Betreuungssettings. Zürich: Institut für Sozial und Präventivmedizin der Universität Zürich (étude en cours).
- 19 Massimo S. Evaluation du site HivNet. Genève : Institut Erasm (étude en cours, financée par l'OFSP).
- 20 Godenzi A, del Don L. Vivre avec : l'expérience des proches de personnes vivant avec le VIH/sida. Fribourg : Université de Fribourg (étude en cours, financée par la CCRS).
- 21 Zinkernagel C, Taffe P, Rickenbach M, Amiet R, Ledergerber B, Volkart AC, Rauchfleisch U, Kiss A, Werder V, and Battegay M for the Swiss HIV Cohort Study. Anxiety, depression, mental and physical health functioning in HIV-infected individuals. Poster présenté aux journées de réflexion sur la recherche en sciences sociales organisée par la CCRS à Thoun, le 5 nov. 1999.
- 22 Ledergerber B, Egger M, Rickenbach M, Weber R and the Swiss HIV Cohort Study. Poverty and prognosis of HIV infection in Switzerland. AIDS 1998;12:1933-34.
- 23 Minder CE, Nal G, Gasser A. Geld und Gefühle um HIV und Aids: Eine Untersuchung über die finanziellen, psychischen und sozialen Belastungen und Ressourcen von HIV-Betroffenen und ihren BetreuerInnen. Bern: Stämpfli; 1995.
- 24 Dossier in "Sécurité sociale" no. 2/1998: Revue de l'Office fédéral des assurances sociales. Berne, OFAS.
- 25 Spencer B, So-Bazaretti B, Glardon MJ. Politiques et pratiques cantonales en matière de prévention VIH/sida et d'éducation sexuelle à l'école. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive (Raisons de santé, à paraître).
- 26 Office fédéral de la santé publique. Sida et VIH en Suisse : situation épidémiologique à la fin 1998. Berne : OFSP; 1999.
- 27 Rickenbach M. Communication personnelle. Lausanne : Swiss HIV Cohort Study, CHUV, et site Internet de la SHCS (www.shcs.ch); 2000.