

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

EVALUATION DE LA STRATEGIE DE
PREVENTION DU SIDA EN SUISSE
sur mandat de l'Office fédéral de la santé
publique

Sixième rapport de synthèse 1996-1998

*Françoise Dubois-Arber, André Jeannin, Brenda Spencer,
Giovanna Meystre-Agustoni, Mary Haour-Knipe,
Florence Moreau-Gruet, Fabienne Benninghoff,
Fred Paccaud*

Etude financée par :

Office fédéral de la santé publique, Berne
Contrat no 316.95.5755 A-B-C

Citation suggérée :

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. (Raisons de santé, 29).

Remerciements :

L'évaluation a bénéficié de l'excellente collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique à Berne, du travail important fourni par l'ensemble des chercheurs responsables des études et de la précieuse collaboration de Myriam Maeder, Irène Kölbl, Simone Hubert, secrétaires de l'Unité d'évaluation de programmes de prévention de l'IUMSP.

Il n'y aurait en outre rien à rapporter sans la coopération de nombreuses personnes qui ont accepté de participer aux différentes études, dans la population ou parmi ceux qui ont des rôles professionnels.

Qu'ils soient tous ici très vivement remerciés.

Collaboration

Merci aux chercheurs qui ont collaboré à l'évaluation :

TABLE DES MATIERES

1	Introduction	7
1.1	Stratégie de prévention du VIH/sida en Suisse	7
1.2	Evaluation continue, approche et méthode	8
	Evaluation du déroulement des actions de prévention ou de l'émergence de multiplicateurs de messages (processus)	9
	Evaluation de l'efficacité de la prévention (résultats)	9
	Evaluation du contexte dans lequel se déroule la prévention du VIH/sida	10
 Evaluation de la mise en oeuvre de la stratégie		
2	Campagne STOP-SIDA	
2.1	Activités de la campagne STOP SIDA	12
2.2	Visibilité et acceptabilité de la campagne STOP SIDA	12
2.3	Conclusions	13
2.4	Recommandation	13
3	Réduction des risques liés au VIH/sida dans le domaine de la toxicomanie	
3.1	Mise à disposition de seringues dans les structures à bas seuil d'accès	14
3.2	Vente de seringues dans les pharmacies	15
3.3	Autres sources d'approvisionnement en seringues	16
3.4	Estimation du volume total du matériel d'injection mis à disposition des consommateurs de drogues en Suisse	17
3.5	Distribution de seringues : comparaisons internationales	18
3.6	Intérêt du local d'injection dans les structures à bas seuil	18
3.7	Conclusions	20
3.8	Recommandations	20
4	Prévention du VIH/sida en milieu carcéral	
4.1	Situation du VIH/sida dans les prisons	22
4.1.1	Les consommateurs de drogues en prison	22
4.1.2	La consommation de drogues en prison	22
4.1.3	Mode de consommation et exposition au risque de transmission du VIH par injection et par voie sexuelle	23
4.1.4	Prévalence du VIH et des hépatites en prison	23
4.2	Offre en prévention du VIH/sida et possibilités de prise en charge des personnes à risque et des personnes atteintes dans les prisons suisses	23
4.3	Conclusions	25
4.4	Recommandations	25
5	'La santé des femmes - Prévention du VIH/sida' programme d'action 1994 - 1998	
5.1	Première phase de l'évaluation	27
5.2	Deuxième phase de l'évaluation	28
5.2.1	Réalisations du programme	28
5.2.2	Durabilité des activités	30
5.2.3	Le programme d'action révélateur des enjeux de la prévention	31
5.3	Conclusions	32
5.4	Recommandations	32

6	Le programme HSH ("Hommes ayant des rapports Sexuels avec d'autres Hommes")	
6.1	1ère phase de l'évaluation : 1996-1997	34
6.2	2ème phase de l'évaluation : 1998-99	35
6.3	Conclusions	38
6.4	Recommandations	38
7	Le projet PAMiR de prévention du sida dans le domaine du voyage	
7.1	Conclusion	41
7.2	Recommandation	41
8	Travail avec des 'médiateurs' dans la prévention du sida	42
8.1	Plusieurs modèles de médiateurs	43
8.2	Clés pour le succès ?	46
8.3	Conclusions	48
8.4	Recommandations	48

Evaluation des résultats de la stratégie de prévention

9	Population générale	
9.1	Connaissance des moyens de se protéger du sida	50
9.2	Comportements sexuels et protection par le préservatif	50
9.3	Evolution de la protection dans le cours de la relation	53
9.4	Relations sexuelles durant des vacances à l'étranger	55
9.5	Problèmes rencontrés lors de l'utilisation de préservatifs	56
9.6	Appropriation du préservatif par les hommes et les femmes	56
9.7	Test VIH	58
9.8	Les grandes tendances de l'évolution à long terme des comportements relatifs à la prévention du sida	58
9.8.1	Différences liées au sexe	58
9.8.2	Différences liées à la région linguistique	59
9.8.3	Différences liées au niveau d'instruction	59
9.8.4	Différences liées à la taille de la localité de domicile	60
9.8.5	Différences liées à la nationalité	60
9.9	Conclusions	62
9.10	Recommandations	62
10	Adolescents et jeunes adultes	
10.1	Education sexuelle à l'école	64
10.2	Entrée dans la sexualité active et contraception	64
10.3	Comportements sexuels	65
10.4	Stratégies de protection	65
10.5	Accidents de préservatifs et "pilule du lendemain"	66
10.6	Test VIH	66
10.7	Conclusions	67
10.8	Recommandations	67
11	Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes	
11.1	Données issues des études quantitatives	69
11.1.1	Confrontation à l'épidémie	69
11.1.2	Vie sexuelle	69
11.1.3	Comportements préventifs	70
11.1.4	Test VIH et séropositivité	71
11.1.5	Evolution des comportements selon certaines caractéristiques sociales	71
11.1.6	Les jeunes	71
11.1.7	Protection et status sérologique	71

11.1.8	Comparaisons nationales et internationales	72
11.1.9	Les couples homosexuels et le sida	72
11.2	Conclusions	76
11.3	Recommandations	76
12	Consommateurs de drogues	
12.1	Evolution des caractéristiques des usagers des structures à bas seuil en Suisse	78
12.1.1	Caractéristiques socio-démographiques	78
12.1.2	Modes de consommation	78
12.1.3	Relations avec le système répressif	79
12.2	Evolution de l'exposition aux risques, protection, test VIH chez les usagers des SBS	79
12.3	Exposition au risque : autres données nationales	81
12.4	Exposition au risque : comparaisons internationales	81
12.5	Conclusions	82
12.6	Recommandations	82
13	Epidémiologie du VIH/sida en Suisse	84
13.1	Conclusions	86
13.2	Recommandations	86
Quelques aspects du contexte psycho-social		
14	Discrimination, stigmatisation	
14.1	Discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse	89
14.1.1	Résultats	91
14.2	Discrimination, stigmatisation : résultats d'autres études	92
14.3	Conclusions	94
14.4	Recommandations	94
15	Les nouveaux traitements contre le sida : premiers effets pour la prévention dans la population	
15.1	Connaissance de l'existence de nouveaux traitements	95
15.2	Connaissance des caractéristiques des nouveaux traitements	95
15.3	Conséquences supposées des nouveaux traitements sur la prévention du sida	96
15.4	Comparaisons internationales	97
15.5	Conclusions	98
15.6	Recommandations	98
16	La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida	
16.1	Conclusions	104
16.2	Recommandations	104
17	Coopération entre les partenaires politiques dans la prévention du sida 106	
17.1	Conclusions	107
17.2	Recommandations	107
18	La problématique du VIH/sida dans la presse suisse	
18.1	Conclusions	111
18.2	Recommandations	111
19	Prévention du VIH/sida : bilan d'une décennie et perspectives	
19.1	Bilan	112
19.2	Enjeux et perspectives pour la prévention	113

19.2.1	Ce qui n'a pas (encore) changé	113
19.2.2	Ce qui est en train de changer	113
19.3	Conclusions générales	119
19.4	Recommandations	119

Annexes

Annexe 1	Précédents rapports publiés	122
	Tableau synoptique des études menées de 1987 à 1998, selon le type d'étude et la phase du programme d'évaluation	123
	Caractéristiques méthodologiques des différentes études	124
Annexe 2	Evolution du nombre de contacts et de seringues distribuées dans les SBS en Suisse 1993-1997*	126
	Perception de l'utilité d'un local d'injection	127
Annexe 3	Séjour en prison de la clientèle des structures à bas seuil en Suisse : 1993 à 1996	128
	Consommation et partage de matériel d'injection, clientèle des structures à bas seuil en Suisse : 1994, 1996	128
Annexe 4	Activités du Programme d'action 'La santé des femmes - Prévention du VIH/sida'	129
Annexe 5	Principaux projets suisses avec "médiateurs"	135
	Typologie des projets 'Médiateurs'	137
Annexe 6	Proportions (%) d'utilisateurs de préservatifs durant les 6 derniers mois ayant fait l'expérience de ruptures ou de glissements lors de l'utilisation	138
Annexe 7	Distribution (%) du nombre total de partenaires durant la vie les 17 à 20 ans. Enquêtes population générale	139
	Indicateurs (%) d'exposition potentielle à un risque d'infection par le VIH et de protection chez les 17-20 ans. Enquêtes population générale	139
Annexe 8	Partage de seringues et test VIH - rapporté ou mesuré - dans diverses populations de consommateurs de drogues : 1989-1997	140
20	Liste des tableaux	142
21	Liste des figures	143

1 INTRODUCTION

1.1 STRATEGIE DE PREVENTION DU VIH/SIDA EN SUISSE

La politique de lutte contre le VIH/sida en Suisse poursuit trois buts :

- **prévenir de nouvelles infections**
- **atténuer les conséquences négatives de l'épidémie pour les personnes touchées**
- **encourager la solidarité**

La stratégie de prévention primaire mise en place dès 1986 à l'échelle nationale comprend des interventions à trois niveaux :

- des interventions destinées à informer et motiver l'ensemble de la population,
- des interventions adressées à des groupes-cibles spécifiques (adolescents, toxicomanes, homosexuels, etc.), utilisant canaux et messages appropriés,
- des interventions en profondeur, inscrites dans la durée et reposant sur l'interaction individuelle (conseil, transmission d'informations). Elles font appel à des personnes dont la situation ou le rôle en font des multiplicateurs potentiels de messages de prévention (médecins, parents, enseignants, etc.).

Cette stratégie^a se réfère à un modèle d'intégration, fondé sur la conviction que l'individu est capable d'apprendre et qu'on peut l'amener à adopter un comportement préventif : il s'agit donc d'informer (prise de conscience, transmission de connaissances), de motiver, d'aider à acquérir des compétences, d'encourager au maintien des acquis préventifs. Un tel modèle suppose le développement d'un environnement favorable à la prévention et à la prise en charge du VIH/sida. C'est pourquoi le développement de la solidarité et la lutte contre les discriminations sont partie intégrante de la prévention. La stratégie est aussi pragmatique et privilégie le libre choix en indiquant les moyens de prévention à disposition, tout en tenant compte de la réalité de l'existence de comportements à risque. C'est ainsi qu'ont été promus l'usage de préservatifs en cas de comportements sexuels impliquant un risque potentiel de transmission du VIH, ou l'usage de matériel d'injection stérile pour ceux qui s'injectent des drogues. Le maintien de comportements sans risque de transmission a aussi été encouragé : poursuite de la fidélité pour ceux qui sont déjà fidèles, ou conseil de ne pas commencer à s'injecter des drogues, par exemple.

^a Elle est développée en détail dans le manuel "Prévention du VIH en Suisse : buts, stratégies, mesures".
Berne : Office fédéral de la santé publique; Commission fédérale pour les problèmes liés au sida; 1993.

1.2 ÉVALUATION CONTINUE, APPROCHE ET METHODE

Depuis 1986, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a confié à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne la tâche d'évaluer de façon continue la stratégie de prévention du VIH/sida en Suisse. Ce document représente la synthèse des activités d'évaluation couvrant la période 1996-1998 (septième phase du programme d'évaluation)^b.

Le concept d'évaluation retenu consiste en une approche d'évaluation **globale**, capable d'appréhender les éléments de **mise en oeuvre** et de **résultats** de la prévention, ainsi que des éléments pertinents de **l'environnement social**.

Il s'agit de fournir en temps utile une information qui puisse contribuer à l'amélioration de la prévention du VIH/sida en Suisse, et d'aider ceux qui la mettent en oeuvre à prendre des décisions adéquates. L'évaluation accompagne la stratégie et se complète au fil du temps de nouvelles interrogations¹.

Les principales questions de l'évaluation globale sont :

En relation avec la mise en oeuvre de la prévention :

- Quelles sont les activités de prévention qui se mettent en place, comment se développent-elles, avec quelles difficultés et réussites ? Sont-elles pertinentes par rapport aux besoins ?
- Y a-t-il des lacunes dans la couverture préventive (lacunes régionales, groupes spécifiques inégalement touchés, etc.) ?
- La prévention se développe-t-elle à tous les niveaux attendus ?
- Les autres acteurs de la prévention, partenaires de l'OFSP (associations, cantons certains groupes professionnels, multiplicateurs, etc.) sont-ils actifs et efficaces ?
- Y a-t-il des éléments qui garantissent la pérennité et la qualité de la prévention ?

En relation avec les résultats de la prévention :

- Observe-t-on une amélioration des connaissances, des changements de comportement dans les domaines visés par la prévention (notamment comportement sexuel, modes de consommation de drogues, qualité du counselling, etc.) ?
- Voit-on émerger des attitudes de solidarité, de peur ?
- La situation épidémiologique se modifie-t-elle ?
- Apparaît-il des effets secondaires, inattendus ou non désirés, de la prévention ?

En relation avec le contexte dans lequel se déroule la prévention :

- Est-ce que l'environnement est favorable aux processus de la prévention utilisés ?
- Quel rapport y a-t-il entre le contexte (l'environnement) et le progrès des mesures de prévention entreprises ?

Le programme d'évaluation est défini comme une succession de phases, d'une durée d'un an dans les premières années, de deux à trois ans par la suite. Chaque phase comporte 10 à 20 études complémentaires. La synthèse de ces travaux^c - organisée autour des objectifs de la stratégie et des questions d'évaluation qui en découlent - permet de juger globalement le développement et les effets de

^b Voir Annexe 1, page 122, la liste des précédents rapports publiés.

^c qui intègre aussi des données pertinentes d'autres sources, nationales ou internationales.

la prévention mise en place. Les domaines d'activité à évaluer sont choisis, à chaque période, en commun par l'OFSP et les évaluateurs. Pour chacun des domaines sont définies, en plus des questions générales telles que celles décrites plus haut, des questions plus spécifiques auxquelles l'évaluation tente de répondre. On trouvera donc dans chaque phase des études qui sont répétées régulièrement (monitoring d'activités ou de comportements), d'autres qui traitent d'un domaine déjà abordé précédemment mais en l'approchant sous un autre angle, des études nouvelles, etc. (voir le tableau synoptique des études menées depuis 1987, en Annexe, page 123). Il n'est cependant pas possible de rendre compte dans chaque phase de la totalité des actions de prévention (celles suscitées directement par l'OFSP et celles de ses partenaires). Des priorités sont donc établies. Il n'est pas non plus toujours possible d'individualiser les effets de chaque activité ou programme, compte tenu du foisonnement et de la diversité des actions.

L'OFSP, de son côté, mandate parfois directement à d'autres institutions des évaluations de programmes particuliers ou des études complémentaires, dont les résultats sont intégrés dans l'évaluation globale.

Les résultats de l'évaluation sont régulièrement restitués aux responsables de la prévention de façon à permettre - cela s'est produit à plusieurs reprises - des ajustements dans la stratégie de prévention.

Dans la phase 1996-1998 de l'évaluation, les **domaines qui ont été choisis comme prioritaires** sont les suivants :

Evaluation du déroulement des actions de prévention ou de l'émergence de multiplicateurs de messages (processus)

- la campagne STOP SIDA (un bilan des données existantes dans ce domaine est établi à chaque phase),
- les activités de réduction des risques liés au VIH chez les consommateurs de drogues (un bilan des données existantes dans ce domaine de la prévention ciblée est fourni à chaque phase),
- la revue des données disponibles en Suisse concernant la prévention du VIH/sida en prison,
- trois programmes / projets s'adressant à des populations-cibles spécifiques :
 - le programme "Gesundheit von Frauen, Schwerpunkt HIV-Prävention". Il s'agit de la phase I (1996) et de la phase II (1997) de l'évaluation de ce programme,
 - le Projet HSH (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes), phase I (1996) et II (1998-1999),
 - le projet PAMiR (mandat direct de l'OFSP),
- la revue du concept de médiateurs et son utilisation dans la prévention du VIH/sida.

Evaluation de l'efficacité de la prévention (résultats)

- l'évolution des connaissances, attitudes, comportements de la population générale de 17 à 45 ans, ainsi que le suivi de la vente de préservatifs (enquêtes régulièrement répétées pour le suivi des tendances à moyen terme, et analyse d'autres données existantes),
- l'évolution des comportements des adolescents (analyse secondaire des données de diverses enquêtes),
- l'évolution des comportements chez les homosexuels (étude régulièrement répétée pour le suivi des tendances à moyen terme, 5^e phase),
- l'évolution des comportements chez les consommateurs de drogues (3^e phase de l'étude menée dans les centres à bas seuil d'accessibilité et analyse d'autres données existantes),

- l'évolution du nombre de personnes séropositives ou atteintes du sida (utilisation des données épidémiologiques du système de surveillance).

Evaluation du contexte dans lequel se déroule la prévention du VIH/sida

- la discrimination institutionnelle à l'encontre des personnes séropositives,
- l'influence des nouveaux traitements sur la prévention du sida,
- la sexualité des personnes séropositives,
- la coopération entre les partenaires politiques dans la prévention du VIH/sida (mandat direct de l'OFSP),
- le VIH/sida dans la presse (mandat direct de l'OFSP).

Les caractéristiques méthodologiques des différentes études entreprises dans cette phase de l'évaluation - par l'évaluation globale ou en complément à celle-ci - sont résumées en Annexe, page 124. Chacun des domaines est traité dans les chapitres qui suivent. Les principales questions d'évaluation sont suivies d'une synthèse des données recueillies, des conclusions en rapport avec le questionnement et de recommandations. Des conclusions et recommandations intéressant l'ensemble de la stratégie apparaissent à la fin. Pour un complément d'information, on peut se référer aux rapports scientifiques des différentes études ou aux articles publiés, dont les références figurent à la fin de chaque chapitre.

Référence bibliographique

- 1 Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B. Long term global evaluation of a national AIDS prevention strategy: the case of Switzerland (à paraître).

Evaluation de la mise en oeuvre de la stratégie

2 CAMPAGNE STOP-SIDA

2.1 ACTIVITES DE LA CAMPAGNE STOP SIDA

La campagne STOP SIDA, qui s'adresse à l'ensemble de la population depuis 1987, s'est poursuivie à un rythme régulier mais un peu moins soutenu que les années précédentes suite à des réductions budgétaires.

Le préservatif a continué d'être un thème central. En plus de la répétition du thème de la sécurité qu'il apporte, la campagne a traité également divers aspects "techniques" relatifs à l'utilisation du préservatif, tels que l'importance de l'ouverture correcte de l'emballage pour éviter de l'endommager et la nécessité d'utiliser des préservatifs d'une taille adéquate pour minimiser les risques de glissement ou de rupture. Des messages ont également traité de l'implication des deux partenaires du couple dans la contraception et l'utilisation du préservatif.

La question des nouveaux traitements contre le sida a été thématiquée en Suisse pour la première fois dans une campagne adressée à l'ensemble de la population. Son message rappelait que, si ces nouveaux traitements offrent un espoir aux personnes atteintes par le VIH, ils ne constituent pas une alternative à la prévention qui demeure le seul moyen d'éviter les infections.

La réflexion poursuivie par le groupe en charge de la campagne (Creativteam) sur la notion de solidarité l'a amené à en élargir le domaine au-delà du sida et à prendre des contacts avec des organisations actives dans le domaine sanitaire ou social. Il en est résulté une campagne (TV spot et annonce) sur le thème "Unis dans la solidarité" élaborée en collaboration avec Pro Infirmis.

2.2 VISIBILITE ET ACCEPTABILITE DE LA CAMPAGNE STOP SIDA

Une enquête téléphonique de l'institut RGS¹ auprès d'un échantillon représentatif de 1007 personnes fournit des informations sur la visibilité et l'acceptabilité de la campagne STOP SIDA de 1997.

Dans son ensemble, la campagne STOP SIDA continue de bénéficier d'une visibilité très élevée : 93% de la population se rappellent avoir été en contact avec l'une ou l'autre de ses productions. Le TV spot et les annonces "Unis dans la solidarité" ont été vu chacun par près de la moitié de la population. **Les messages retenus correspondent dans l'ensemble bien à ceux que la campagne vise à faire passer.** Ainsi, le message "Relations sexuelles seulement avec préservatifs" est mentionné spontanément par 50% des personnes; celui de "Protection contre le sida", par 30% des personnes. Par contre, le message de "Solidarité avec les personnes séropositives et les malades du sida" n'est spontanément mentionné que par 4% des personnes. **91% des personnes sont favorables à la poursuite de campagnes de prévention contre le sida.**

2.3 CONCLUSIONS

- La campagne STOP SIDA remplit une fonction de rappel des principaux thèmes de la prévention auprès de la population générale.
- L'acceptabilité de la campagne continue d'être très élevée.

2.4 RECOMMANDATION

- La campagne STOP SIDA est toujours nécessaire et devra encore être poursuivie, peut-être à un rythme moins soutenu.

Référence bibliographique

- 1 Bericht zur Evaluation der 1997er STOP AIDS-Kampagne. Zürich: RGS Motiv- und Marktanalyse GmbH; 1997.

3 REDUCTION DES RISQUES LIES AU VIH/SIDA DANS LE DOMAINE DE LA TOXICOMANIE

Les stratégies de réduction des dommages ont pour but d'aider les consommateurs de drogues à traverser la phase de consommation avec un minimum d'atteintes sur les plans physique, psychique et social¹. Il s'agit de préserver et d'améliorer leurs chances de sortir de la dépendance². Des prestations variées sont offertes: échange de seringues, local d'injection, accueil, hébergement, travail, traitements de substitution, etc.

Ce chapitre aborde un aspect spécifique de la réduction des dommages, **la réduction des risques liés au VIH/sida et aux hépatites** avec deux questions particulières :

- la couverture en matériel d'injection pour les consommateurs de drogues est-elle adéquate ?
- quels sont les intérêts et les inconvénients des locaux d'injection ?

Les premières actions de réduction des risques ont vu le jour en Suisse à la fin des années 80 avec la mise à disposition gratuite de matériel d'injection stérile dans des structures à bas seuil d'accès (SBS)^a et l'ouverture de lieux d'injection^b dans quelques villes suisses alémaniques. Durant la même période la vente libre de seringues dans les pharmacies s'est étendue à toute la Suisse.

3.1 MISE A DISPOSITION DE SERINGUES DANS LES STRUCTURES A BAS SEUIL D'ACCES

Un monitoring des activités des SBS spécifiquement orientées vers la prévention du VIH/sida est mené en Suisse depuis 1993³. Les 25 SBS existant en Suisse y participent et enregistrent, entre autres, le nombre mensuel de seringues mises à disposition. Ces structures sont réparties dans 10 cantons^c, la plupart en Suisse alémanique. Treize sont pourvues d'un local d'injection^d.

Entre 1993 et 1997, le nombre de seringues distribuées dans ces structures a diminué. En 1993 et 1994, le nombre annuel de seringues distribuées reste stable, avec un rythme saisonnier : moins de seringues sont remises durant l'hiver (Figure 3.A). Une chute importante s'amorce à la fin de 1994, pour atteindre en avril 1995 le point le plus bas dans la distribution avec 200'000 seringues par mois. Cette baisse est attribuée principalement à la fermeture de la scène ouverte du Letten à Zurich, en février 1995. A partir du deuxième trimestre 1996, une reprise s'amorce, la distribution augmentant progressivement pour atteindre environ 320'000 seringues par mois à la fin 1997.

Au total, environ 6.5 millions de seringues ont été distribuées en 1993 (maximum), 3 millions en 1995 (minimum) et 3.8 millions en 1997.

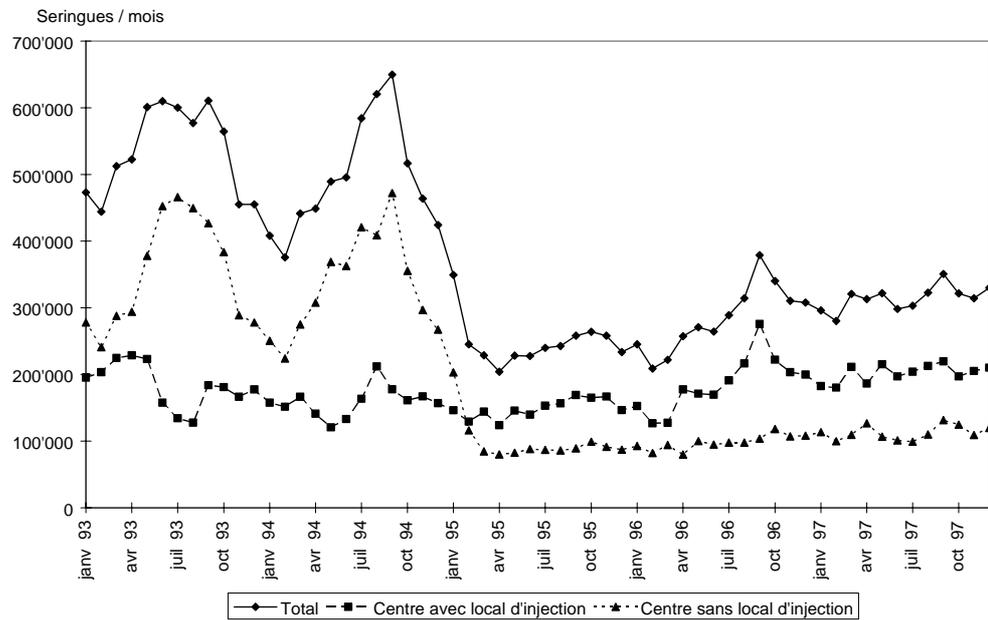
^a Ces structures, faciles d'accès, visent à maintenir l'état de santé des consommateurs de drogues qui ne sont pas prêts à entreprendre un traitement ou qui sont en phase de rechute.

^b Dans ces locaux, les consommateurs peuvent s'injecter, dans de bonnes conditions d'hygiène et en toute tranquillité, les substances obtenues préalablement sur le marché noir.

^c Argovie, Berne, Bâle-Ville, Genève, Lucerne, St-Gall, Schaffhouse, Soleure, Vaud, Zurich.

^d Berne 1, Bâle-Ville 3, Zurich 6, Soleure 2, Schaffhouse 1.

Figure 3.A Evolution du nombre de seringues distribuées dans les SBS en Suisse 1993 -1997*



* Nombre de structures : 1993 : N=28, 1994 : N=23, 1995 : N=23, 1996 : N=24, 1997: N=25.

Le nombre de contacts dans les SBS – qui correspond au nombre de passages de personnes venant demander un service - **est plus stable que le nombre de seringues distribuées** (cf. figure en annexe, page 126). Durant les pics les plus importants de fréquentation - été 1993 et 1994 - le rapport seringues / contacts est supérieur à 10 (ce qui signifie que lors d'un contact, plus de 10 seringues sont remises en moyenne). A partir de 1995, il reste inférieur à 10.

3.2 VENTE DE SERINGUES DANS LES PHARMACIES

Les pharmacies jouent un rôle non négligeable dans la réduction des risques. Une enquête a été menée sur l'ensemble des pharmacies suisses en 1995⁴ et reconduite en 1997⁵. En début d'année, on demandait aux pharmaciens d'estimer le nombre moyen mensuel de seringues vendues aux consommateurs de drogues pour la période d'octobre à décembre de l'année précédente. On a donc obtenu des estimations mensuelles pour les années 1994 et 1996.

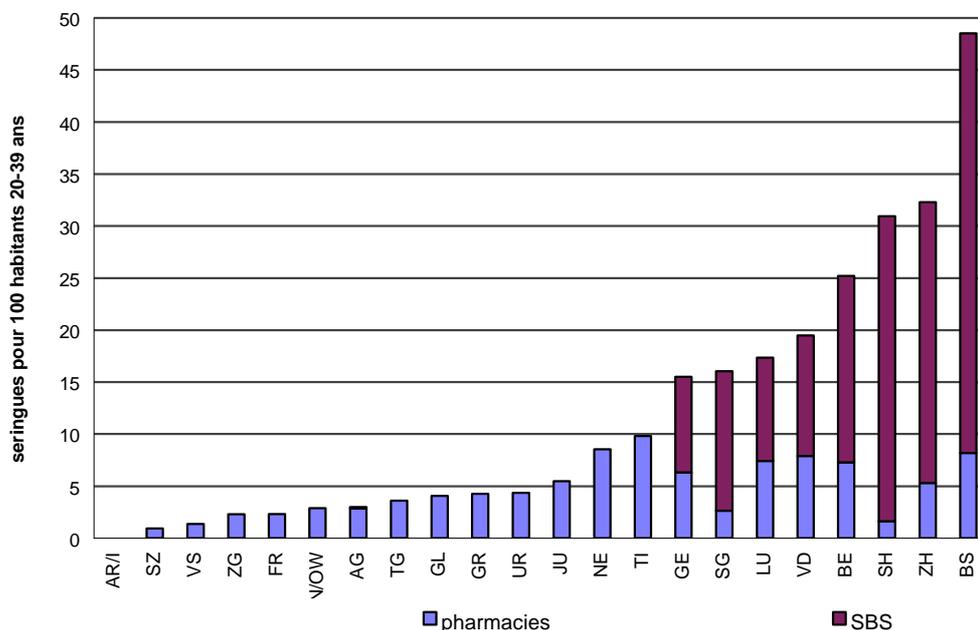
Le nombre mensuel estimé de seringues vendues dans les pharmacies suisses s'élevait à 117'000 (seringues + boîte Flash + Safety^e) en 1994, à 122'000 en 1996. Certains cantons ont connu une augmentation de leurs ventes^f, d'autres une diminution^g.

^e Les boîtes Flash et Safety sont des kits d'injection. La première contient 2 seringues, 2 aiguilles, 2 tampons à pré-injection, 2 tampons secs, 1 gr. d'acide ascorbique ainsi qu'un préservatif et des recommandations préventives. La seconde dispose de plusieurs variantes (seringues et canules auxquelles peut être ajouté du matériel nécessaire à la préparation de l'injection).

^f Argovie, Jura, Neuchâtel, Soleure, Thurgovie, Valais et particulièrement Berne et Zurich.

^g Genève, Grisons, Lucerne, St Gall, Tessin, Vaud.

Figure 3.B Nombre mensuel moyen de seringues mises à disposition / vendues par les pharmacies et les structures à bas seuil pour 100 habitants âgés de 20 à 39 ans, selon les cantons suisses en 1996



Dans 15 cantons, les pharmacies sont la principale source d'approvisionnement en seringues. Le volume de seringues mises à disposition des consommateurs de drogues y est relativement faible par rapport aux cantons disposant de SBS.

Si l'on rapporte le nombre de seringues au nombre d'habitants âgés de 20 à 39 ans (Figure 3.B), on constate que l'importance de la couverture en matériel d'injection est différente dans les cantons selon la provenance des seringues (pharmacie / SBS).

3.3 AUTRES SOURCES D'APPROVISIONNEMENT EN SERINGUES

Certains cantons ont installé des **distributeurs automatiques** de seringues et de Flashbox. Les premiers automates ont été installés en 1991 dans les cantons de Bâle-ville, Berne et Zurich. En 1996, la Suisse compte 76 appareils répartis dans 10 cantons^h. En 1996, entre 15'000 et 25'000 seringues ont été vendues chaque mois par ce biais (environ 250'000 seringues pour l'année)⁶.

Autre source d'approvisionnement : le matériel d'injection fourni aux participants au programme de prescription de stupéfiants sous contrôle médical **PROVE**ⁱ. En 1996, 765 personnes ont bénéficié de la possibilité de s'injecter leur substance dans le cadre de ce programme^j. A raison d'une moyenne de 3 injections par jour et par personne, environ 70'000 seringues ont été utilisées chaque mois en 1996.

Dans certains cantons, des structures d'accueil et/ou de traitement pour toxicomanes - dont l'objectif principal n'est pas la réduction des risques - mettent également à disposition des seringues (par ex. Jura,

^h Zurich 45, St Gall 8, Berne 7, Bâle-Ville 4, Soleure 3, Lucerne 2, Tessin 2, Zoug 2, Grisons 2, Glaris 1.

ⁱ **PRO**jekt zur ärztlichen **VE**rschreibung von Betäubungsmitteln

^j Ce nombre est calculé à partir des entrées et sorties dans le programme PROVE. Nous remercions M. Ryser, de Mathias Markert de nous avoir transmis ces données.

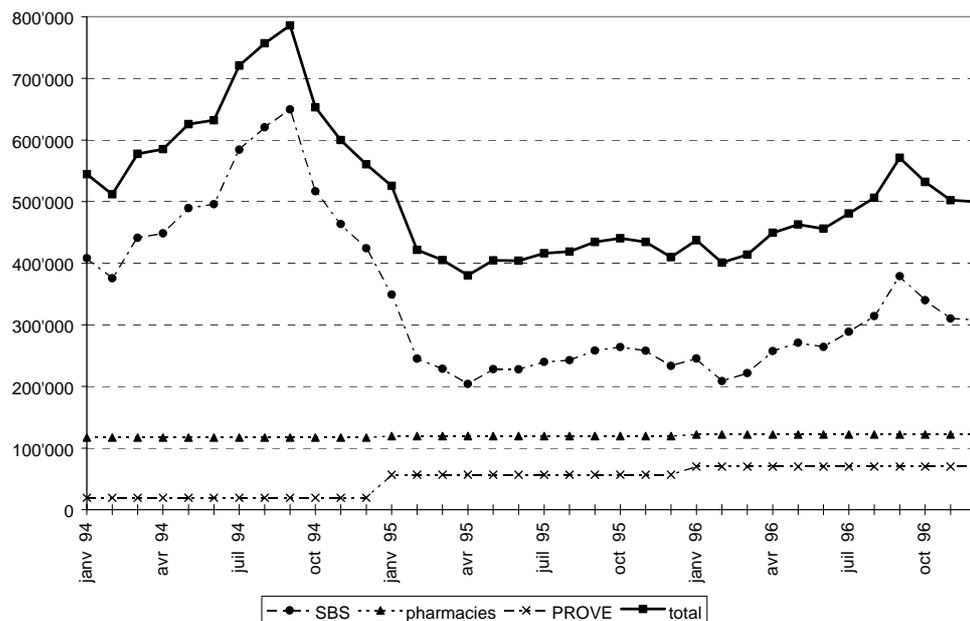
Fribourg). Un recensement de ces structures est en cours. Ce volume de seringues est toutefois faible par rapport aux autres sources d'approvisionnement déjà citées.

3.4 ESTIMATION DU VOLUME TOTAL DU MATERIEL D'INJECTION MIS A DISPOSITION DES CONSOMMATEURS DE DROGUES EN SUISSE

En additionnant le nombre de seringues distribuées dans les SBS (320'000 par mois), vendues dans les pharmacies (122'000 par mois) et les automates (20'000) ainsi que les seringues utilisées dans le programme PROVE (70'000 par mois), on obtient le total de 532'000 seringues par mois pour l'année 1996. Cela représente un volume annuel de 6,4 millions de seringues en Suisse.

A l'aide de ces différentes sources d'informations, on peut représenter graphiquement l'évolution du nombre de seringues pour les années communes de collectes de données 1994 à 1996 (Figure 3.C)^k. La chute importante du nombre de seringues distribuées dans les SBS au début de l'année 1995 a été compensée en partie par les entrées dans le programme PROVE. A la fin de l'année 1996, le volume total estimé de seringues atteint le niveau du début de l'année 1994, soit environ 500'000 seringues par mois.

Figure 3.C Estimation du nombre total de seringues vendues ou remises aux consommateurs de drogues en Suisse 1994-1996



La diminution du nombre de seringues distribuées ou vendues à des toxicomanes n'est pas seulement due à la liquidation des scènes ouvertes (dans lesquelles fonctionnaient des SBS). Durant la même période, on a assisté à une **entrée massive de consommateurs dans des traitements de substitution à la méthadone par voie orale.**

^k Quelques adaptations ont dû être effectuées : les données sur les automates n'étant disponibles que pour l'année 1996 et, ce nombre de seringues étant très marginal, elles ont été omises; ne disposant pour les seringues vendues en pharmacies que d'estimations pour les années 1994/1996 et ces données étant très proches, une hypothèse d'évolution constante a été formulée pour estimer les données de l'année 1995.

Ces traitements de substitution contribuent à la réduction des risques chez les consommateurs d'héroïne en supprimant ou au moins en diminuant la consommation d'héroïne injectée. Depuis le début des années 1990, les modalités de traitement à la méthadone se sont diversifiées : accès au traitement élargi, assouplissement de l'exigence d'abstinence absolue concernant la prise d'autres opiacés pendant le traitement, augmentation des doses de méthadone, etc. En 10 ans le nombre de traitements à la méthadone a passé de 1'800 en 1987 à près de 15'400 en 1997.

3.5 DISTRIBUTION DE SERINGUES : COMPARAISONS INTERNATIONALES

Au niveau international, il n'existe aucune statistique intégrant toutes les sources d'approvisionnement en seringues. On dispose cependant de quelques données sur les programmes d'échange de seringues (SBS).

Tableau 3.A Nombre annuel de seringues distribuées dans les SBS de différents pays

	Suisse 1997	Etats-Unis 1997	Québec 4.1996-3.1997
Nombre de seringues	3'772'000 ⁷	17'447'000 ⁸	443'000 ⁹
Estimation du nombre de consommateurs de drogues	30'000 ¹⁰	1'640'000 ¹¹	23'000 ¹²

On constate clairement qu'en Suisse le nombre de seringues distribuées par les SBS est particulièrement important (Tableau 3.A). Le nombre total de seringues par consommateur en Suisse y est plus de 6 fois supérieur à celui du Québec et 12 fois à celui des Etats-Unis.

3.6 INTERET DU LOCAL D'INJECTION DANS LES STRUCTURES A BAS SEUIL

Une étude qualitative¹³ menée en 1996 sur 4 SBS (2 fixes avec local d'injection à Bâle et Zurich, 2 mobiles sans local d'injection à Lucerne et Genève) a permis de décrire la perception de l'utilité d'un local d'injection par les équipes de travail et la clientèle toxicomane. De nombreuses interrogations ainsi que différents effets positifs en sont issus (cf. Annexe, page 127).

Les **équipes de travail** relèvent l'amélioration des conditions d'injection (hygiène, matériel stérile, tranquillité, diminution du stress). Le local d'injection leur permet d'avoir une supervision "médicale" de l'injection (sécurité, possibilités de réanimation). Les messages préventifs/éducatifs sont directement donnés au consommateur au moment où il s'injecte. Ils sont adaptés aux risques observés. Les consommateurs sont moins visibles en ville. Ces aspects positifs soulèvent toutefois des interrogations. Par exemple, les intervenants s'inquiètent des conditions d'injections effectuées à l'extérieur du local, en dehors des heures d'ouverture du centre. Ils estiment qu'il est en fait difficile de changer les comportements et les habitudes d'injection des consommateurs de longue date. Ils constatent également que les consommateurs concentrent leur intérêt et leur demande sur le local d'injection, au détriment des autres prestations offertes. Ceci génère une affluence et une agitation importantes dans le centre.

Pour leur part, les **clients** éprouvent également un sentiment de sécurité lors de l'injection (hygiène, tranquillité, loin de la police, surveillance médicale, réanimation possible). Lorsqu'un SBS offre un local

d'injection, certains consommateurs affirment que cela les aide à réguler leur consommation voire à la diminuer, alors que d'autres disent que cela les incite à consommer davantage. Les consommateurs disent aussi qu'en venant au centre ils sont certains de trouver de la drogue aux alentours du centre (diminution du stress, moins de problèmes avec la police).

3.7 CONCLUSIONS

- Par rapport à d'autres pays, une quantité importante de seringues est mise à disposition des consommateurs de drogues en Suisse. Globalement, l'accès au matériel d'injection stérile est bon. La couverture reste toutefois très inégale selon les cantons.
- L'augmentation du nombre des traitements à la méthadone - qui se sont multipliés par 8 en 10 ans - et le programme de prescription de stupéfiants sous contrôle médical PROVE sont des atouts supplémentaires dans la réduction des risques. L'abandon de la consommation de drogues par voie d'injection ou sa diminution, ainsi que la possibilité de s'injecter dans de bonnes conditions contribuent à diminuer les risques face au VIH et aux hépatites.
- Les locaux d'injection améliorent certainement la sécurité de l'injection mais soulèvent des questions controversées concernant la fréquence de la consommation et le petit trafic autour des locaux.

3.8 RECOMMANDATIONS

- On peut encore envisager une plus large remise de matériel d'injection, notamment dans les cantons qui ne disposent pas encore de SBS ou de distributeurs automatiques de seringues. Le monitoring de distribution de seringues en Suisse doit être poursuivi.
- Dans les cantons les moins actifs dans le domaine de la réduction des risques, la sensibilisation des pharmaciens à leur rôle de partenaires dans la prévention du VIH/ sida et des hépatites chez les consommateurs de drogues devrait être renforcée : formation, développement de réseaux de pharmaciens-ressources, etc.
- Les efforts entrepris dans la diversification et l'accessibilité des structures d'aide (SBS) et de traitement doivent être poursuivis.

Références bibliographiques

- 1 Uchtenhagen A. Harm reduction: The case of Switzerland. *Eur Addict Res* 1995;1:86-91.
- 2 Du travail et un logement pour les personnes évoluant dans le monde des drogues illégales : le nouveau manuel pour la mise sur pied de centres d'aide à la survie. Zurich: Oeuvre Suisse d'Entraide Ouvrière (OSEO); 1997.
- 3 Benninghoff F, Gervasoni J-P, Dubois-Arber F. Monitoring des activités des structures à bas seuil d'accès pour les consommateurs de drogues en Suisse : remise de matériel d'injection stérile, résultats pour 1993 et quelques résultats cantonaux. *Soz Praeventivmed*, 1996;41(Suppl 1):5-14.
- 4 IPSO Sozialforschung. Studie zur Spritzenabgabe durch Apotheken. Dübendorf: IPSO; 1995.
- 5 Chollet-Bornand A, Gervasoni J-P, Dubois-Arber F. Enquête nationale des pharmacies 1997. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive (à paraître).
- 6 Dobler-Mikola A, Schaaf S. Spritzenautomaten: Zusammenstellung der Eckwerte. Zürich : Institut für Suchtforschung; 1996.
- 7 Benninghoff F. Monitoring des structures à bas seuil d'accès mettant à disposition du matériel d'injection stérile en Suisse 1993-1997. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1998.
- 8 Update: syringe exchange programmes United States 1997. *MMWR* 1998;47(31):652-55.
- 9 Noël L, Parent R, Tremblay J, Coutier R. Monitorage des clientèles des services des programmes de prévention du VIH chez les utilisateurs de drogues par injection au Québec. Québec : Centre de santé publique de Québec; 1998.
- 10 Fahrenkrug H, Rehm J, Müller R, Klingemann H, Linder R. Drogues illégales en Suisse 1990-1993. Zurich: Seismo; 1995.
- 11 Lurie P, Gorsky R, Jones TS, Shomphe L. An economic analysis of needle exchange and pharmacy-based programmes to increase sterile syringe availability for injection drug users. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol* 1998; 18(Suppl 1):S126-32.
- 12 Rémis R, Leclerc P, Vandal A. La situation du sida et de l'infection au VIH au Québec, 1996. Montréal : Direction de la santé publique de Montréal-Centre pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec; 1998.
- 13 Geense R. Evaluation of the federal measures to reduce the problems related to drug use. To have or to have not: that's the question. A qualitative study on four low threshold needle exchange services for drug users in Switzerland. Lausanne: University of Social and Preventive Medicine; 1997. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 111.11).

4 PREVENTION DU VIH/SIDA EN MILIEU CARCERAL¹

La prévention du VIH/sida dans les prisons pose des problèmes particuliers. Il s'agit de promouvoir des pratiques de prévention (injection avec du matériel stérile, rapports sexuels protégés) dans un milieu fermé et surveillé où, en principe, l'activité sur laquelle s'exerce la prévention n'est pas censée avoir lieu

Plusieurs études ont été menées sur la transmission du VIH dans les prisons en Suisse, notamment en relation avec la consommation de substances psychotropes. Une analyse de la littérature suisse^a et étrangère (publiée et "grise") a fait le point des connaissances acquises au travers de ces diverses recherches et tente de répondre à un certain nombre de questions intéressant les responsables de la prévention de la transmission du VIH en Suisse.

- Quelle est la situation du VIH/sida en Suisse dans les prisons (prévalence de populations particulièrement exposées, prévalence des comportements à risque, prévalence du VIH) ?
- Quelle est l'offre en prévention du VIH/sida ainsi que les possibilités de prise en charge des personnes à risque et des personnes atteintes dans les prisons suisses ?

4.1 SITUATION DU VIH/SIDA DANS LES PRISONS

Les dénonciations pour infraction à la loi sur les stupéfiants (LStup) ont considérablement augmenté entre 1970 et 1997, passant de 7000 à 45'000. Le nombre de condamnations a aussi progressé^b, de même que le nombre des condamnations à des peines d'emprisonnement. En 1993, plus de 10% des jugements inscrits au casier judiciaire ont été prononcés en référence à la LStup, soit plus de deux fois plus qu'en 1976.

4.1.1 Les consommateurs de drogues en prison

Près des deux tiers des consommateurs de stupéfiants en contact avec des services à bas seuil ont fait un séjour en prison d'une durée de quelques jours à plusieurs années (cf tableaux en annexe, page 128). En Europe, la proportion de consommateurs de stupéfiants parmi les personnes détenues varie entre 15% et 65%; les données suisses révèlent une proportion entre 20% et 50% selon les établissements. **Il est cependant difficile de se faire une idée exacte de la situation.** Il faut se rappeler la grande diversité des établissements (petites prisons de district, prisons préventives, grands établissements pour l'exécution des (longues) peines, etc.) et l'hétérogénéité des durées de séjour en prison des consommateurs de drogue selon la gravité des délits commis. Par exemple, on ne dispose pas de données précises sur la proportion des consommateurs de drogues qui effectuent de très courts séjours et leur localisation, ce qui conditionne l'appréciation des besoins en prévention et en traitement.

4.1.2 La consommation de drogues en prison

La consommation de stupéfiants en prison est démontrée. Sur la base de diverses études en Europe, entre 15% et 70% des personnes détenues déclarent avoir consommé une ou plusieurs fois

^a Revue exhaustive pour la Suisse.

^b 40% des condamnations liées à la LStup sont le fait de la seule consommation des stupéfiants, à l'exception de Genève où les condamnations pour consommation représentent moins de 10% des condamnations.

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. **On ne connaît pas en détail le type de stupéfiants et la fréquence de la consommation.**

4.1.3 Mode de consommation et exposition au risque de transmission du VIH par injection et par voie sexuelle

Environ un quart des consommateurs de drogues par injection rapportent s'être injecté des stupéfiants lorsqu'ils se trouvaient en prison. En revanche on ignore la fréquence de la consommation par injection. 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 sans) dès son arrivée en prison.

Une personne sur cinq s'étant injectée lors d'un séjour 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^c. **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 dans les prisons suisses : compte tenu de l'organisation même de la plupart des établissements, les détenus étant souvent seuls dans leur cellule. Néanmoins, il est difficile d'obtenir des informations sur cette question. L'usage de préservatifs ne peut être estimé, ni en prison, ni lors des congés.

4.1.4 Prévalence du VIH et des hépatites en prison

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

4.2 OFFRE EN PREVENTION DU VIH/SIDA ET POSSIBILITES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES A RISQUE ET DES PERSONNES ATTEINTES DANS LES PRISONS SUISES

Une visite médicale est proposée à toutes les personnes détenues dès leur entrée en prison ou dans les jours qui suivent. 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 liées au VIH/sida. Cependant **l'offre en traitements 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.**

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 détenu.

Si l'information sur les risques de transmission du VIH est largement distribuée, elle ne porte pas systématiquement sur tous les risques. Dans 40% des établissements seulement, l'information

^c 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.

couvre les risques liés au partage de matériel d'injection. La mise à disposition de préservatifs n'est effectuée que dans un tiers des établissements (représentant 75% de l'ensemble 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 environ un tiers des personnes détenues.

4.3 CONCLUSIONS

- Le problème des infections par le VIH et les hépatites est potentiellement important dans les prisons suisses du fait du grand nombre de consommateurs de drogues incarcérés et de la prévalence du VIH dans cette population.
- Le risque de la transmission du VIH et d'autres infections existe 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 et la majorité des grands établissements des prestations de prévention. L'importance de l'offre est très variable selon les établissements. Les prestations offertes dans les établissements pénitentiaires sont donc souvent insuffisantes et ne sont généralement pas équivalentes à ce qui est offert à l'extérieur.
- 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. Malgré ces lacunes, il est possible d'établir que la prévention de la transmission du VIH par l'injection et par voie sexuelle est encore insuffisante.

4.4 RECOMMANDATIONS

- L'Office fédéral de la santé publique - suivant en cela les recommandations de l'OMS qui stipulent 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 recommandations², 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 et restent d'actualité.
- De même, afin d'assurer un suivi de l'efficacité des mesures, la recherche quantitative et qualitative en milieu carcéral doit être plus largement soutenue et un monitoring de l'offre en prévention et en traitements dans les établissements devrait être mis sur pied.

Références bibliographiques

- 1 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. (Raisons de santé 1999, à paraître).
- 2 Office fédéral de la santé publique. Prévention du VIH en Suisse : buts, stratégies, mesures. Berne : Office fédéral de la santé publique; Commission fédérale pour les problèmes liés au sida; 1993.

5 'LA SANTE DES FEMMES - PREVENTION DU VIH/SIDA' PROGRAMME D'ACTION 1994 - 1998

La Suisse est un des rares pays à avoir mis en place un programme national de prévention du sida destiné aux femmes. En 1994, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé les Instituts de médecine sociale et préventive de Bâle et de Zurich d'élaborer puis de mettre en œuvre un programme d'action VIH/sida destiné spécifiquement aux femmes. Il s'agissait d'un mandat externe, d'une durée limitée à trois ans, destiné à conceptualiser puis à réaliser un programme d'action (PA) en faveur d'une "nouvelle" population cible et à rendre opérationnelles les mesures correspondant aux objectifs inscrits dans la stratégie nationale de prévention du VIH/sida^{1,2}.

La stratégie préconisait une définition large de la population cible : toutes les femmes, soit pour elles-mêmes, soit dans un rôle de multiplicateur de messages de prévention (en tant que mère ou dans leur cadre professionnel, par exemple). La prévention du VIH/sida devait s'inscrire dans le contexte général de la santé des femmes, en particulier de leur santé sexuelle. L'évaluation a été menée en deux phases.

5.1 PREMIERE PHASE DE L'EVALUATION

Conduite en 1996, **la première phase** a pris la forme d'une évaluation rapide centrée sur les aspects de mise en oeuvre du programme. Les questions posées étaient les suivantes :

- Quelles actions le programme se proposait de mener (quoi, comment, pour qui) et a-t-il réellement entreprises ?
- Quelles ont été les raisons d'éventuelles modifications du programme ?
- Quels facteurs ont-ils facilité ou entravé le déroulement du programme ? Le cas échéant, comment les problèmes ont-ils été résolus ?

Les informations analysées dans cette phase ont été obtenues à partir de la documentation concernant le programme (procès-verbaux, contrats, rapports, etc.) et d'entretiens avec les responsables du programme et leurs répondants à l'OFSP.

L'évaluation a permis de constater que le programme se déroulait selon le plan prévu. Elle a cependant mis en lumière des divergences passagères en relation avec un déplacement du centre d'intérêt de la population générale des femmes - orientation initiale du programme - à des sous-ensembles réputés plus exposés - orientation recommandée par l'OFSP en cours de programme mais finalement abandonnée. L'évaluation a par ailleurs permis d'identifier un certain nombre d'obstacles qui entravaient le développement du programme. Il s'agissait pour l'essentiel de la relative modestie des moyens mis en œuvre pour réaliser un programme aussi novateur et ambitieux, de l'absence de priorités clairement définies ainsi que de la confusion qui prévalait en matière de partage des compétences au sein d'une structure décisionnelle très complexe.

Suite à cette première évaluation, des recommandations spécifiques ont été émises pour la prolongation du contrat courant jusqu'à janvier 1998. Des recommandations générales concernant la gestion de programmes similaires ont également été formulées (voir plus loin). Cette phase d'évaluation a fait l'objet d'un rapport à usage interne³.

5.2 DEUXIEME PHASE DE L'EVALUATION

La deuxième phase de l'évaluation (février 1997 - mars 1998) a décrit et analysé ce que le PA avait réalisé entre 1994 et 1997 (réalisations nommées ci-après outputs)⁴. Cette deuxième phase devait répondre aux questions suivantes :

- Quel est le rendement du programme en termes d'outputs ?
- Pour ce qui est de la durabilité des programmes pilotes financés par l'OFSP :
 - Que reste-t-il après trois ans d'un programme de prévention du VIH/sida destiné aux femmes ?
 - Quels sont les processus qui favorisent ou empêchent la durabilité ?
- Quels enseignements peut-on tirer du PA :
 - pour d'autres programmes consacrés à la santé des femmes ?
 - pour d'autres interventions en santé publique ?

Après une lecture détaillée des rapports et données du PA sur ses outputs (46 au total), un système de classification distinguant cinq types d'outputs a été mis au point. Une grille a d'abord été élaborée pour analyser et décrire chaque type d'output de façon synthétique, puis six analyses transversales sur l'ensemble des outputs (voir ci-dessous) ont été menées. Ce travail sur la documentation a ensuite été complété par seize interviews portant sur onze outputs menés auprès des coordinatrices du PA et de certains partenaires externes. Ont également été interviewés quatre décideurs afin d'éclairer sous différents angles les éventuelles initiatives à lancer dans le sillage du PA.

5.2.1 Réalisations du programme

Le bilan montre que le PA a été **un vaste programme d'activités** assez bien équilibré dans la place accordée aux différents types d'outputs (voir Annexe 5).

Le tableau Tableau 5.A illustre les différentes catégories d'outputs, exemples à la clé.

Tableau 5.A Catégories d'outputs

Catégories	Description - Exemples
Matériel 10 outputs	<p>Produits physiques (par ex. brochures) conçus pour informer différents groupes de population</p> <ul style="list-style-type: none"> • La brochure "Les 6 principales questions posées par les femmes sur le VIH/sida" - avec distribution à large échelle. • Le "Nécessaire" pour les jeunes femmes, une trousse pouvant contenir la pilule contraceptive, un préservatif et d'autres objets de toilette, ainsi qu'une feuille d'information sur la contraception et la prévention du VIH. La trousse est distribuée dans les pharmacies, les cabinets médicaux et les centres de consultation et permet d'entrer en matière sur la prévention du sida et la contraception.

Catégories	Description - Exemples
Projets 11 outputs	<p>Travail sur le terrain, adressé à une population spécifique (à l'exclusion de la formation des professionnels). Sont inclus dans cette catégorie les évaluations des résultats de projets individuels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dans trois centres de jeunesse à Bâle-Ville : une série de discussions avec des filles de 12 à 20 ans sur des questions de santé sexuelle, avec la possibilité de consulter une infirmière. • Le projet "Cours de santé pour les femmes turques" à Winterthour.
Formation 8 outputs	<p>Offres de formation destinées à augmenter les compétences de professionnels et bénévoles dans leur fonction de multiplicateurs de messages de prévention</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une formation pour des femmes travaillant dans différents domaines professionnels (infirmières en formation, conseillères de la Ligue "La Leche", aides ménagères, volontaires dans des centres de femmes et diverses associations) au Tessin. • En collaboration avec l'ASFES^a, une enquête sur les ressources proposées et les besoins en information et formation ressentis dans les centres de consultation en planning familial et les antennes sida des trois régions linguistiques.
Recherche 6 outputs	<p>Projets de recherche relatifs aux besoins des femmes dans le domaine du VIH/sida</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'étude "Différences dans la progression du VIH par sexe : analyse de l'étude suisse de cohorte sur le VIH"⁵.
Relations publiques (PR) 11 outputs	<p>Mesures destinées à faire connaître le programme. Cette catégorie inclut la valorisation scientifique (par ex. comptes-rendus de conférences et publications)</p> <ul style="list-style-type: none"> • La brochure "Santé des femmes - Prévention du VIH" qui donne des informations exhaustives sur le PA.

Les **analyses transversales** ont fourni des renseignements sur le bilan général des outputs du PA, compte tenu des 6 variables suivantes :

- **Distribution géographique**
 Un peu moins de la moitié des outputs (22) étaient d'envergure nationale. Les parties germanophones et italophones du pays ont davantage profité du programme que la partie francophone.
- **Distribution chronologique**
 Les différentes catégories d'outputs n'ont pas toujours eu le même poids pendant toute la durée du programme : la recherche a été plus importante dans la phase initiale et, selon une décision de l'OFSP, moins par la suite, alors que la formation n'a été mise à l'ordre du jour que dans la seconde moitié du programme.
- **Thématique**
 Tous les outputs ont touché au VIH/sida mais avec une approche plus au moins large : un tiers (15) a été consacré uniquement au VIH/sida, la moitié environ (22) faisait aussi référence à la santé sexuelle, et un cinquième (9) à la santé des femmes en général.

^a Association Suisse de Planning Familial et d'Education Sexuelle.

- **Distribution en fonction de la population-cible**

La majorité (19) - essentiellement sous forme de projets ou de matériel - était ciblée sur des groupes spécifiques (par ex. jeunes femmes). Un tiers environ (15) - principalement sous forme de formation - s'adressait à des professionnels ou des médiateurs, et un quart (12) - relations publiques surtout - à la population en général.

- **Distribution en fonction du type de financement**

Près d'un tiers des outputs (16) ont été cofinancés. La fourchette des dépenses par projet est très vaste : entre le moins cher - 100 francs (stand d'information) - et le plus cher - 282'000 francs (trousse "Nécessaire") - la plupart des montants s'échelonnaient entre 5'000 et 40'000 francs. Mis à part les salaires, l'ordre d'importance des dépenses pour les différents types d'outputs était le suivant : matériel, formation, projets, recherche et PR.

- **Canaux de distribution utilisés et nombre approximatif de personnes atteintes**

Un grand nombre de canaux de communication ont été utilisés (brochures, film, théâtre, travail en petits groupes et formation, médias, débats publics) et adaptés en fonction de la population-cible. Le nombre de personnes atteintes dépend bien évidemment du type d'output. Par exemple, une brochure est destinée à atteindre un grand nombre de personnes; une formation n'en touchera qu'un nombre limité, mais en profondeur.

5.2.2 Durabilité des activités

On trouve ci-dessous quelques exemples d'outputs qui demeurent, une fois le PA terminé, selon une série de critères de durabilité définis par l'équipe d'évaluation.

Outputs durant au-delà de la phase pilote et de financement initial

Un projet destiné aux jeunes fréquentant des centres de jeunesse et un autre pour les femmes portugaises ont obtenu par la suite des subventions cantonales. Plusieurs projets d'élaboration de matériel ont été conçus avec le soutien financier du PA, puis produits et distribués grâce à d'autres fonds. L'élaboration d'un film de prévention du sida a été financée en partie par le PA et en partie par le biais du projet "Ecoles et santé" de l'OFSP; il sera produit par la Fondation suisse pour la promotion de la santé.

Outputs qui génèrent des produits durables ou renouvelables qui peuvent être utilisés par d'autres

Lancé par le PA, le processus de recherche de consensus sur la contraception et la prévention du VIH/sida chez les jeunes filles continue après la fin du programme. Cet output a été initié par une série d'activités du PA (analyse et bilan secondaires de la littérature concernant les adolescent(e)s, la contraception et les préservatifs, réunions d'experts sur la question). D'autres produits du PA, comme les brochures d'information perdurent indépendamment du programme. Pour d'autres outputs, la possibilité d'une reprise existe, sans que celle-ci ait été assurée pour le moment. Par exemple, si l'inventaire des ressources en santé sexuelle peut être utilisé en dehors du PA, il ne l'a été jusqu'ici que par des personnes en rapport direct avec le PA.

Outputs trouvant un ancrage dans une structure, une organisation, un réseau déjà existant

Plusieurs des projets de formation du PA sont en fait issus de ou ont été intégrés dans des structures ou réseaux préexistants, par exemple ceux destinés aux femmes portugaises ou turques. Certains cours du PA ont été adoptés par d'autres institutions et intégrés dans des curricula professionnels. Les brochures "OK Ragazze/Ho les filles" ont été reprises par plusieurs services cantonaux (santé, jeunesse) et par des associations de lutte contre le sida.

Outputs créant un nouveau réseau ou générant de nouvelles activités (effet boule de neige)

Un output est aussi durable s'il génère quelque chose de nouveau, par exemple un nouveau réseau visant l'intégration de la prévention du VIH et de la contraception. Autres activités "boule de neige" typiques : celles qui impliquent des médiatrices et des médiateurs qui sont formés pour passer le témoin à d'autres.

De façon générale, différents éléments ont été identifiés comme **favorisant ou faisant obstacle à la durabilité du programme**, par exemple : le moment où l'objectif de durabilité a été pris en compte (mieux vaut tôt que tard), le niveau de délégation (mieux vaut déléguer car on peut difficilement à la fois coordonner et être actif sur le terrain), l'utilisation de canaux existants (mieux vaut s'appuyer sur des structures déjà bien établies).

Le PA a réussi à travailler sur deux fronts. D'une part il s'est efforcé de faire prendre en compte les besoins spécifiques aux femmes dans la prévention du sida et d'autre part il s'est soucié de faire pénétrer la problématique du VIH/sida dans des réseaux féminins dont ce n'était pas la préoccupation première. Selon les experts interviewés, **le PA a contribué à faire évoluer les idées et les façons de penser dans ces directions souhaitées, sans pour autant parvenir à ancrer un processus qui demanderait davantage de promotion, de soutien et de temps.**

Prévu pour une durée limitée qui a été prolongée d'un an, **le PA s'est terminé sans que la question de la durabilité de l'élan donné soit réglée de manière satisfaisante.** Deux contrats de "suivi", de quelques mois seulement, ont été établis avec les coordinatrices du programme : l'un pour appuyer la durabilité d'une sélection d'outputs, l'autre pour développer un concept des actions à mener dans le domaine très général de la santé de la femme.

5.2.3 Le programme d'action révélateur des enjeux de la prévention

Le PA a mis en lumière les difficultés liées à **la définition de l'objet de la prévention et à la détermination des critères** permettant de définir les populations à cibler. Sont apparus des problèmes d'arbitrage dans les décisions de financement d'une action de prévention par le PA lorsqu'une "double problématique" ("femmes + toxicomanes"; "femmes + migrantes"; etc.) caractérisait la population-cible^b. Alors que le projet initial aurait dû faire pencher la balance en faveur du pôle "femmes en général", l'arrivée de nouvelles sensibilités au niveau de l'équipe de l'OFSP a plutôt entraîné des arbitrages en faveur du pôle "exposition accrue au VIH".

La façon de penser la prévention du VIH/sida évolue au cours du temps. C'est ainsi que la priorité accordée lors du lancement du PA à l'innovation et à la prise de conscience de la nécessité d'une prévention articulée sur les besoins spécifiques des femmes a cédé le pas, en fin du programme, à l'impératif de durabilité. Quelle que soit le programme, de telles évolutions sont normales, mais peuvent donner lieu à des désaccords entre les différents partenaires.

La mise en place des activités spécifiques aux femmes soulève la question des besoins des hommes. Au niveau international, l'appel à une prévention spécifique aux femmes se transforme progressivement en revendication d'une **prévention spécifique au genre**. La spécificité des besoins féminins a donc été établie en Suisse. Quant aux besoins spécifiquement masculins, ils ont largement été définis en ce qui concerne les homo-bisexuels, mais pas les hétérosexuels.

^b Quel élément prévaut lors d'une double problématique ? Par exemple, compte tenu des moyens et des forces limitées, un programme de prévention pour des femmes toxicomanes doit-il être financé par le programme "femmes et sida" ou par des fonds venant du domaine de la toxicomanie ? l'action du PA dans cette situation se "limitant" à soutenir auprès des responsables du programme la nécessité d'une approche spécifique aux femmes ?

5.3 CONCLUSIONS

- Dans les grandes lignes, le programme d'action s'est déroulé de la manière prévue. Un grand nombre d'activités, très diverses (production de matériel, projets sur le terrain, formation, recherche, relations publiques), ont été menées, déclenchées, et/ou soutenues. Le programme a permis de sensibiliser plusieurs institutions aux besoins spécifiques des femmes.
- Ambitieux et novateur, le programme d'action s'est toutefois heurté à divers obstacles internes et plus particulièrement à des difficultés de management imputables à l'absence de priorités et à une certaine confusion dans le partage des responsabilités entre mandant (OFSP) et mandataires.

5.4 RECOMMANDATIONS

1. Prolonger les effets positifs du programme

- L'OFSP devrait veiller - directement ou indirectement en établissant un mandat plus limité que ne l'était le PA - à poursuivre l'insertion de la prévention du VIH/sida dans les programmes de "santé générale" destinés aux femmes ou dans les programmes de "santé sexuelle".
- De même, il s'agit de poursuivre l'intégration de la problématique "femmes" aux actions de prévention du VIH/sida, et plus généralement de tenir compte de la spécificité des besoins des deux sexes.

2. Leçons tirées du programme, applicables à d'autres actions de prévention

- Prévoir assez de temps pour le développement puis la mise en œuvre d'un programme novateur.
- Fixer des priorités mais conserver une bonne capacité d'adaptation à l'imprévu.
- Tendre à simplifier au maximum l'"architecture administrative"; ne pas multiplier les niveaux de décision.
- Définir clairement :
 - des objectifs réalistes et des critères de succès et d'échec,
 - les moyens financiers et les compétences nécessaires,
 - les rôles des partenaires (OFSP, responsables du programme),
 - le degré de l'autonomie accordée aux responsables du programme,
 - les formes de prolongation du programme après la fin du financement par l'OFSP,
 - les partenaires institutionnels (cantons, ONGs) susceptibles d'assurer une certaine durabilité au programme et les intégrer assez tôt dans la réflexion sur les scénarios possibles.

Références bibliographiques

- 1 Office fédéral de la santé publique. Prévention du VIH en Suisse: buts, stratégies, mesures. Berne : Office fédéral de la santé publique; Commission fédérale pour les problèmes liés au sida, 1993:117-30.
- 2 Schmid M, Twisselmann, W, Conzelmann, C, Zemp E. La santé des femmes - prévention du sida : informations sur le programme d'action de l'Office fédéral de la santé publique 1994 à 1997. Berne: Office fédéral de la santé publique; 1994.
- 3 Haour-Knipe M, Ernst M-L, Spencer B. Rapid evaluation of an AIDS prevention programme for women. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1996. (Document non publié).
- 4 Ernst M-L, Haour-Knipe M, Spencer B. "Gesundheit von Frauen Schwerpunkt HIV Prävention" Aktionsprogramm 1994-1997 : Evaluationsbericht - Evaluation Report. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1999. (Raisons de Santé, 22).
- 5 Schmid M, Twisselman W, Jacquat BJ, Ledergerber B, Battegay M, Egger M. Geschlechtsunterschiede im Krankheitsverlauf: Analyse der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie. Schweiz Med Wochenschr 1996; 126:2234-36.

6 LE PROGRAMME HSH ("Hommes ayant des rapports Sexuels avec d'autres Hommes")

Dès sa création en 1985, l'Aide Suisse contre le Sida (ASS) et ses antennes régionales, appuyées par les associations d'homosexuels des grandes villes, ont assumé l'essentiel des activités de prévention adressées aux homo- bisexuels. L'ASS agit sur mandat de l'OFSP, qui assure la majeure partie de son financement. Cette prévention ciblée s'est développée sous de nombreuses formes et s'est "cristallisée" en 1995 sous la forme d'un programme national : le programme HSH ("Hommes ayant des rapports Sexuels avec d'autres Hommes")^a.

Ce programme vise des hommes ayant une palette de sensibilités et d'identités différentes dont le dénominateur commun est qu'ils entretiennent, au moins occasionnellement, des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Il comprend **deux composantes principales** : une **campagne nationale** diffusant des messages de prévention par divers canaux, et la mise sur pied d'**un réseau d'"outreach workers" (ORWs)** régionaux rémunérés (à hauteur de 20-40%), chargés d'entrer en contact avec le public-cible au niveau local.

A l'origine, l'ASS a conclu des accords avec ses antennes locales ou des groupes gays qui étaient chargés de recruter et d'encadrer les ORWs ainsi que de mettre leur infrastructure à disposition. La direction du programme HSH à l'ASS était responsable du contenu et de l'orientation professionnelle de l'intervention, ainsi que du perfectionnement de tous les ORWs.

6.1 1ERE PHASE DE L'ÉVALUATION : 1996-1997¹

La première phase d'évaluation a investigué le développement du programme et sa capacité à atteindre les différents sous-groupes visés en se basant sur des interviews du chef de programme et des ORWs et sur une analyse des documents et du matériel produits.

La campagne nationale s'est développée autour de 3 thèmes principaux : solidarité avec les personnes atteintes, jeunes homosexuels (coming out et safer sex) et Moments X (ceux où il faut penser à utiliser un préservatif). Ces thèmes ont été déclinés de multiples façons complémentaires.

Au début de 1997, 11 ORWs - totalisant 2,9 postes de travail - étaient en activité dans 10 régions^b. Dans 7 régions, l'association partenaire de référence était une antenne de l'ASS, dans 3 autres (Genève, Tessin, Vaud) un groupe gay.

A la fin de cette première phase, l'évaluation a mis en évidence certains acquis et faiblesses du programme. Ainsi, il est pertinent de jouer sur la complémentarité d'une campagne nationale - diffusant des messages généraux - et d'actions régionales, souvent à l'initiative des ORWs, permettant d'approfondir ces messages. Certains ORWs se constituent un réseau local, susceptible de leur apporter un soutien professionnel ou un appui bénévole dans leur activité quotidienne. Toutefois la question du choix du partenaire local "idéal" pour le programme (antenne cantonale, association d'homosexuels) n'est pas encore résolue.

^a Il existe un autre programme qui s'adresse spécifiquement aux hommes qui se prostituent.

^b Zurich, Bâle-Ville, Berne, Lucerne, Vaud, Winterthour/Thurgovie/Schaffhouse, Tessin, St-Gall, Genève, Liechtenstein.

Le niveau d'activité dans les divers lieux de rencontre des HSH est inégal : bon pour la "scène" commerciale ou associative, moins bon pour les lieux de drague (toilettes, parcs, aires d'autoroutes, piscines, lieux de prostitution, etc.)^c.

75% des répondants à l'enquête menée en 1997^d ont vu une action de prévention dans un lieu fréquenté par des homosexuels (peu de différence selon la classe sociale, l'éducation, l'âge, la taille de l'agglomération où vit la personne, la région linguistique).

Des problèmes à la direction de l'ASS ont conduit à de longues périodes de vacance du poste de chef de programme; ce manque de soutien et de supervision des ORWs a abouti à des carences dans les régions où les structures partenaires n'étaient pas très fortes.

L'évaluation a recommandé - entre autres - de développer encore la collaboration avec les associations partenaires, de renforcer la formation, le suivi et les capacités d'auto-évaluation des ORWs et de renforcer leur autonomie en leur attribuant la gestion de petits budgets. Il a aussi été proposé d'améliorer la couverture en explorant la possibilité d'étendre le programme à d'autres régions telles que Soleure/Argovie, Neuchâtel/Fribourg/Jura ou le Valais et en renforçant l'action dans les scènes plus cachées.

6.2 2EME PHASE DE L'EVALUATION : 1998-99²

Entre les deux phases d'évaluation, des changements ont eu lieu au sein du programme (direction, organisation, partenariats). L'évaluation actuelle, encore en cours, se concentre sur deux aspects du programme :

- aide au développement d'un processus continu d'auto-évaluation,
- aide à la clarification du cadre conceptuel du travail avec les ORWs dans le programme HSH.

Cette évaluation de type "aide à la décision" s'appuie sur des entretiens répétés avec la direction du programme, avec les ORWs et les organisations partenaires ainsi que sur des études de cas dans quelques régions.

Un nouveau chef de programme est en fonction depuis 1997. Au début de 1999, les postes d'ORWs sont au nombre de 12, avec un engagement de 20 à 40% selon les régions (Tableau 6.A).

^c Toutefois, il n'est pas fréquent que les HSH fréquentent exclusivement les lieux de drague. Dans l'enquête de l'IUMSP/UEPP "Vous, les hommes ayant des relations avec d'autres hommes, et votre santé", menée en 1997 auprès des HSH, seuls 2% des HSH ne fréquentent **jamais** ni les bars, ni les saunas, ni les parties/discos, ni les manifestations gaies et **uniquement** les lieux de drague (parcs, toilettes, aires d'autoroute, lieux de prostitution).

^d Voir plus loin chapitre "Les hommes ayant des relations avec d'autres hommes".

Tableau 6.A Répartition des ORWs et leur taux d'activité selon les régions (avril 1999)

Grandes villes		Affiliation	Petites villes / rural		Affiliation
Bâle	30%	Aids-Hilfe beider Basel	Lucerne	20% +10%	Aids-Hilfe Luzern <i>financés par AHL</i>
Berne	30% +20%	Aids-Hilfe Bern <i>financés par AHBe</i>	St-Gall	20%	Aids-Hilfe St. Gallen /Appenzell
Genève	30% +20%	Dialogai** <i>financés par Dialogai</i>	Tessin	30%	Aiuto AIDS Ticino
Lausanne	40%	directe au chef de programme à l'ASS, usage locaux de Vogay*	Winterthour / Thurgovie, Schaffhouse	30%	AHThurgau
Zurich	2 X 20%	Zürcher Aids-Hilfe	Valais	20%	Groupe Sida Valais
			Zoug + Schwytz	20%	Fachstelle für Aidsfragen Zug

* groupe gay local

** groupe gay et antenne de l'ASS pour la prévention HSH (aux côtés du Groupe Sida Genève)

On notera que presque tous les ORWs en fonction sont maintenant rattachés à une antenne régionale de l'ASS. Dans le cas du canton de Vaud, l'association homosexuelle ouvre ses locaux mais n'assume aucune responsabilité dans le travail de l'ORW, qui dépend directement de l'ASS centrale. Dans certaines régions (Berne, Genève, Lucerne), l'antenne locale de l'ASS cofinance le poste de travail de l'ORW.

Un nouveau cahier des charges des ORWs a été établi. Les ORWs sont tenus au minimum de présenter un rapport trimestriel, structuré de façon standard. Ils ont des rencontres trimestrielles avec le chef de programme ainsi qu'une conférence téléphonique mensuelle. Des réunions en groupe ont lieu plusieurs fois par année.

L'évaluation montre que, compte tenu de la diversité des situations (taille de la ville / région à couvrir, associations sur place, scènes ouvertes / cachées), les priorités d'intervention de chaque ORW peuvent être très différentes. En fait, le terme d'ORW pour caractériser les intervenants dans ce programme peut prêter à confusion^e. Dans le cas du programme HSH, les activités de présence et de distribution d'information sur les lieux de drague et dans la scène commerciale ou associative, relèvent bien de cette notion. Mais ce ne sont qu'une partie des activités développées. Le rôle des ORWs va bien au-delà. On voit en effet se dessiner une conception assez précise - de la part de l'ASS - de la prévention ciblée adressée aux homosexuels et du rôle des ORWs.

Dans les régions éloignées des grands centres urbains, l'ORW, intégré dans l'antenne régionale de l'ASS, a surtout un rôle de construction : établissement ou développement d'un réseau de contacts - avec les organisations gays^f, les commerces, les médias, les partenaires dans le domaine de la

^e Il désigne en général une personne, appartenant ou non au milieu d'intervention mais ayant accès à ce milieu, dont l'intervention consiste à s'approcher directement (personnellement) du public-cible dans le milieu où il évolue, souvent de manière individuelle, pour le sensibiliser à une problématique et lui transmettre de l'information.

^f Dans ces régions il n'y a parfois pas de scène organisée et les lieux de drague ont une grande importance pour accéder aux HSH. De plus, ces lieux de drague sont souvent dispersés.

prévention du sida - diffusion du matériel de prévention HSH et répercussion locale des actions nationales. Il est supervisé par le chef du programme national, qui l'assiste - avec le responsable de l'antenne régionale - dans l'évaluation des besoins et la préparation d'actions locales. Progressivement il développe ses propres activités et son profil se rapproche de l'ORW que l'on trouve dans les régions urbaines - avec une longue histoire d'intervention préventive en milieu homosexuel - et qui comptent des groupes gays bien établis et des antennes régionales de l'ASS.

Dans ces régions urbaines, l'ORW est fondamentalement un chef de projet local, porteur de la problématique spécifique HSH, un spécialiste en quelque sorte. Il est chargé d'organiser et de coordonner l'ensemble de la prévention sida adressée aux HSH. Il dispose d'un réseau de ressources en milieu homosexuel pour l'évaluation des besoins et la réflexion stratégique sur l'intervention à mener. L'antenne locale assure une partie de sa formation et de sa supervision. Il organise des contacts avec le milieu commercial gay (à qui il fournit régulièrement du matériel d'information pour y être diffusé) et la présence dans les lieux de drague fréquentés par les HSH ou lors des manifestations organisées par les associations gays (en général en s'entourant d'un groupe de bénévoles). Enfin, il propose des actions spécifiques régionales qui sont destinées à être financées par le programme HSH.

Ceci témoigne certainement d'une évolution du concept même du travail HSH dans plusieurs directions :

- une **professionnalisation** du travail HSH local (les ORWs sont souvent recrutés par annonce),
- une **régionalisation** du travail HSH : le niveau local assume toutes les tâches (à part la production de matériel et la conception de "campagnes") auprès du groupe-cible HSH,
- une **approche généraliste** des HSH : tous les divers sous-groupes qui le composent doivent être approchés selon les besoins définis localement,
- un **partenariat** avec - et une **intégration plus forte dans - les structures régionales de l'ASS** tout en maintenant un contact étroit avec les groupes gays qui sont censés apporter leur expertise de la problématique gay. Ce modèle a l'avantage de ramener la responsabilité des activités de prévention auprès d'un groupe-cible dans les antennes locales de l'ASS, dont c'est la vocation principale avec le soutien aux personnes atteintes.

6.3 CONCLUSIONS

- L'essentiel de la prévention ciblée adressée aux HSH est maintenant coordonné voire assumé directement par le programme HSH.
- Le programme HSH est en train de se stabiliser et de s'ancrer dans les activités de prévention des antennes de l'ASS.
- Les ORWs (avec l'aide des antennes et des groupes gays locaux) sont de plus en plus appelés à fonctionner comme les porteurs de la problématique HSH au niveau régional/cantonal, chargés de couvrir l'ensemble des populations que recouvre le terme HSH.
- Les rôles des divers partenaires sont mieux définis.

6.4 RECOMMANDATIONS

- Tout en maintenant un financement par l'ASS centrale du programme HSH, il faudrait discuter d'une reprise partielle et progressive du financement des ORWs par les antennes régionales.
- La couverture des scènes de drague doit être assurée, en particulier dans les régions qui ne disposent pas d'un réseau de lieux de rencontre gays. Les antennes locales de l'ASS devraient être sensibilisées à cette question.

Références bibliographiques

- 1 Landert C. Das Projekt "Men having sex with men (MSM)" der Aids-Hilfe Schweiz: Evaluation phase I. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1998. (Non publié).
- 2 Thomas R, Dubois-Arber F. Le projet HSH de l'Aide suisse contre le sida: évaluation phase II. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1999. (A paraître).

7 LE PROJET PAMiR DE PREVENTION DU SIDA DANS LE DOMAINE DU VOYAGE

Le projet PAMiR (Prävention von AIDS durch MediatorInnen im Reisebereich) a débuté en 1995. Il consistait en l'organisation^a de programmes de formation pour les professionnels de la branche des voyages. Le but de ces cours était de former ces personnes comme médiateurs actifs auprès des clients et aussi d'influencer leur propre comportement de prévention.

L'OFSP a chargé l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Zurich¹ de l'évaluation de ce projet^b. Celle-ci devait servir de base de décision pour la poursuite du projet et répondre aux questions suivantes :

- Au niveau des responsables de la formation dans la branche des voyages :
 - quelles sont leurs raisons de mener ou non des cours de formation ?
 - quelles sont leurs intentions quant à la poursuite d'une formation de ce type ?
- Au niveau des participants au cours :
 - quelle est la pertinence des cours pour leur travail quotidien et quelles sont les possibilités d'application pratique ?
 - quelle influence les cours ont-ils eu sur leur comportement personnel ?

L'évaluation a associé une approche qualitative (entretiens avec des responsables de formation et des participants aux cours) et une quantitative (questionnaire aux participants aux cours). Elle a abouti aux constatations qui suivent.

Avec quelques restrictions, les responsables ont estimé que la formation était utile. Ils y voient essentiellement une occasion d'augmenter la compétence des professionnels pour répondre aux questions des clients. Une démarche active de la part des professionnels - en particulier des guides et accompagnateurs - n'est pas souhaitée, pour ne pas heurter les clients. Les mêmes responsables apprécient l'incitation des professionnels à mieux se protéger eux-mêmes. Ils ne pensent pas que de tels cours devraient être obligatoires.

Les participants aux cours ont souligné qu'ils n'avaient que peu d'occasions d'aborder le thème de la prévention du sida parce que les clients ne leur posent pas de questions. Le cours les aiderait cependant à en parler, le cas échéant. Un cinquième d'entre eux a rapporté que le cours avait influencé leur comportement personnel de prévention.

^a Direction du projet : Institut de médecine sociale et préventive de Berne.

^b Mandat direct de l'OFSP, en complément à l'évaluation globale (Contrat no 316.97.6737).

7.1 CONCLUSION

- Les professionnels ne sont pas prêts à assumer une fonction active de multiplicateurs de la prévention du VIH/sida. Les responsables d'entreprises dans la branche des voyages ne les encouragent d'ailleurs pas dans ce sens, en mettant en avant la crainte de heurter les clients.

7.2 RECOMMANDATION

- Il faudrait explorer davantage la faisabilité d'interventions novatrices avant de lancer des projets, mêmes pilotes.

N.B. Le projet a été stoppé sous cette forme. L'idée de la formation des professionnels à un rôle de médiateur a été abandonnée mais des cours d'information sur le VIH/sida seront poursuivis.

Référence bibliographique

- 1 Page J, Gehring TM. Evaluation PAMiR. Auswertung einer Schulung zur Ausbildung von Berufsleuten in der Reisebranche als MediatorInnen in der HIV-Prävention: Schlussbericht. Zürich: Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich; 1998.

8 TRAVAIL AVEC DES 'MEDIATEURS' DANS LA PREVENTION DU SIDA¹

L'éducation par les pairs est une méthode de prévention d'origine anglo-saxonne surtout utilisée auprès des jeunes, qui date des années 60. L'Organisation Mondiale de la Santé l'a depuis longtemps reconnue comme une réponse valable à son objectif de renforcement de l'efficacité de la contribution des non-professionnels en matière de soins de santé primaire. Ce concept a été largement repris dans la prévention du sida.

En Suisse, c'est le terme de "médiateurs" qui est plus souvent utilisé. De nombreux programmes de prévention s'y réfèrent^a. Ils s'adressent plus particulièrement à des publics-cibles difficiles à atteindre par les canaux habituels en raison notamment de leur marginalité, d'écarts culturels ou d'obstacles linguistiques.

Le recours à des médiateurs est principalement dicté par :

- le besoin d'adapter la forme et le contenu de la prévention aux divers publics-cibles,
- l'utilisation de l'influence que les pairs exercent les uns sur les autres,
- la possibilité de faire participer les publics-cibles aux actions de prévention.

Le travail avec des médiateurs peut permettre de construire un mécanisme de feed-back (retour d'information aux responsables et adaptation continue du dispositif de prévention).

Des interventions mettant en œuvre des médiateurs font régulièrement l'objet de communications. Celles-ci n'illustrent toutefois qu'incomplètement la diversité des expériences. Peu décrivent avec précision les rôles et activités des médiateurs actifs sur le terrain. C'est précisément la confusion prévalant autour de la réalité de l'intervention des médiateurs, combinée à l'engouement pour ce concept, qui a conduit à se pencher sur les expériences réalisées en Suisse et à se poser les questions suivantes :

- quel est le bilan théorique et pratique des interventions recourant à des médiateurs ?
- quelle est la pertinence du concept et de ses différentes traductions dans le domaine de la prévention du sida ?
- dans quelles conditions ce concept est-il utilisé ?

L'étude se fonde sur une revue de la littérature internationale (publiée ou "grise") ainsi que sur une analyse des expériences entreprises en Suisse dans le domaine de la prévention du VIH/sida. La revue de la littérature a notamment permis de dégager un certain nombre de modèles d'intervention et de construire une grille de lecture servant à analyser les fondements, l'organisation et le déroulement des projets de prévention recourant à des médiateurs mis sur pied en Suisse. Ce chapitre du rapport est circonscrit aux résultats de cette dernière démarche.

Une quarantaine de projets recourant à des médiateurs ont été recensés^b. Ceux utilisant des jeunes-relais dans le cadre scolaire n'ont pas été retenus pour l'analyse puisque c'est la transposition de ce modèle "classique" à d'autres populations qui était étudiée. Les projets de formation visant à inviter des professionnels (santé, social, éducation) ou des "laïcs" à jouer un rôle de transmetteurs de messages de prévention du sida dans le cadre de leur activité quotidienne n'ont été retenus que dans la mesure où il s'agissait, par ce biais, d'atteindre une population particulière.

^a Sans aucun lien ni avec la notion juridique de médiation (intervention en cas de conflit) ni avec celle de médiation scolaire (espace intermédiaire d'écoute des élèves et fonction de relais des enseignants hors de leur rôle de professeur dans une classe).

^b Une liste de projets ayant recours à des médiateurs a circulé parmi les personnes particulièrement au courant de cette problématique. Les informations apportées ont permis de compléter la liste.

La liste des principaux projets analysés figure en annexe, page 135. Les informations ont été récoltées à partir de documents établis à leur propos (protocoles, rapports, etc.) ainsi qu'à l'occasion de trente entretiens avec les cadres des projets nationaux, des coordinateurs de projets locaux et des médiateurs. Les thèmes suivants ont notamment été abordés :

- objectifs généraux du projet et raisons justifiant le recours à des médiateurs,
- recrutement des médiateurs (profil idéal, cahier des charges, difficultés),
- description détaillée des activités de prévention des médiateurs,
- formation et supervision/encadrement, rémunération, problèmes rencontrés,
- effets des activités sur le médiateur, relations entre médiateur et programme.

8.1 PLUSIEURS MODELES DE MEDIATEURS

La notion de "médiateur" recouvre un large éventail de "profils humains", actifs dans une grande variété de situations et recourant à plusieurs méthodes d'intervention. L'observation montre que les attributs des "médiateurs" peuvent varier au sein d'un même projet (plusieurs profils simultanément ou successivement). Le Tableau 8.A présente les principales caractéristiques des médiateurs et de leur activité ainsi que les dimensions les plus saillantes des projets de prévention dans lesquels ils travaillent.

Tableau 8.A Caractéristiques de l'activité des médiateurs et des programmes recourant à ce type de collaborateurs

MEDIATEUR	
Lien avec la population-cible	<ul style="list-style-type: none"> • Recruté, ou pas, dans la population-cible
Traits individuels	<ul style="list-style-type: none"> • Partage ou pas la même problématique que la population-cible par rapport au VIH/sida • Professionnel ou pas dans le domaine socio-sanitaire ou éducatif • Partage ou pas la langue et/ou culture de la population-cible
Rôle et activités dans le projet	<ul style="list-style-type: none"> • Reçoit ou pas une formation spécifique • Contacts répétés ou contact unique avec le public-cible • Besoin ou pas d'un encadrement • Autonome / dépendant • Possède ou non une responsabilité dans le programme • Salarié / bénévole • Investit peu ou beaucoup dans sa médiation • Impliqué ou pas dans un mécanisme de feed-back • Possède ou non une influence sur la définition de la politique du programme
Inscription dans le déroulement temporel du projet	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle plus ou moins souple (susceptible ou non d'évoluer, par exemple vers une fonction d'encadrement)

PROGRAMME	
Population-cible	<ul style="list-style-type: none"> • Population générale / groupe spécifique • Aisément localisable / dispersée • Forte ou faible probabilité d'exposition au risque • Marginalisée / non marginalisée • Résidente / de passage • Connaît ou pas une langue " locale"
Moyens	<ul style="list-style-type: none"> • Distribuer du matériel • Diffuser des conseils préventifs (= aller vers ...) • Se tenir à disposition pour répondre aux questions (= laisser venir) • Construire des réseaux de contacts
Extension	<ul style="list-style-type: none"> • Nationale / régionale ou locale
Déroulement du programme	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation ou non à l'évolution de la situation ou de la population-cible (objectifs, moyens, extension, etc.) • Projet à long terme / projet de courte durée

Le caractère polysémique du concept de "médiateur" est évident. De grandes différences apparaissent dans la manière dont les responsables de programmes conçoivent les attributs et la mission de ces collaborateurs. Au delà de la diversité observée, trois modèles principaux émergent. Ils sont définis par le public-cible des projets et par la provenance des médiateurs (Tableau 8.B)

Les projets fondés sur l'intervention de médiateurs cherchent à atteindre deux types de publics :

- **"Populations générales"** : le public-cible est constitué d'un ensemble de personnes partageant un sentiment d'identité communautaire, de plusieurs classes sociales, niveaux d'éducation, etc. Ce public doit être atteint « autrement » en raison d'attributs particuliers (par exemple son appartenance culturelle ou son identité sexuelle).
- **"Groupes spécifiques"** : le public-cible est constitué d'un effectif plus réduit de personnes, en général marginalisées, difficiles à atteindre et/ou caractérisées par des comportements associés à une probabilité élevée d'exposition au VIH (milieu de la prostitution, toxicomanes i.v., etc.).

Les médiateurs peuvent occuper deux types de position par rapport à la population-cible :

- médiateurs "issus du milieu",
- médiateurs "non issus du milieu".

Tableau 8.B Modèles d'intervention par les médiateurs

Origine des médiateurs	Cibles	
	<i>Populations générales</i>	<i>Groupes spécifiques</i>
<i>Médiateurs issus du milieu</i>	modèle A	modèle B1
<i>Médiateurs non issus du milieu</i>		modèle B2

Dans le modèle A, la population-cible est une « population générale » et les médiateurs en sont toujours issus (par ex. les programmes « Migrants » ou « Hommes ayant des relations avec d'autres

hommes » / HSH). Ces projets sont caractérisés par une extension nationale appelant un effort important en termes de direction et de coordination. Ils poursuivent des objectifs à long terme et misent sur la participation des communautés.

Les médiateurs de ces projets sont recrutés par la direction du programme. Leur statut et leurs interventions sont hétérogènes. Ils animent des séances de prévention, distribuent de l'information, contribuent à la confection de matériel, facilitent les contacts entre groupes divers et interviennent auprès des institutions. Dans le programme HSH les médiateurs sont rétribués ; ils jouent principalement le rôle de coordinateur régional du programme et s'entourent de bénévoles. Dans le programme « Migrants », leur rôle varie considérablement d'une personne à l'autre : formation d'autres médiateurs, contacts avec les consulats, coordination au niveau local, accompagnement, distribution de matériel, etc. Certains sont rétribués, alors que d'autres sont simplement défrayés (déplacements) voire oeuvrent bénévolement.

Dans le modèle B1, la population-cible est un groupe spécifique et les médiateurs sont issus de ce milieu. C'est le modèle typique d'éducation par les pairs. Exemples : les projets Barfüsserfrauen (prostituées migrantes) en Suisse alémanique et à Lausanne; le projet prostitués masculins MSW (male sex workers) dans certains cas; le projet MEDIA (consommateurs et ex-consommateurs de stupéfiants, détenus); le projet "Donne a confronto" (femmes consommatrices de drogues).

Ces interventions sont mises sur pied par des professionnels de l'action sanitaire ou sociale qui se chargent du recrutement et de l'encadrement des médiateurs (ces derniers pouvant aller jusqu'à travailler en tandem avec eux). Tantôt rétribués et tantôt non, les médiateurs ont pour missions principales de s'adresser à leurs pairs, de leur distribuer du matériel de prévention, de répondre à leurs questions et de leur fournir les adresses de structures d'aide ou de conseil. L'intensité des contacts avec le public-cible est variable (de quelques minutes à plusieurs heures). Dans quelques programmes, les médiateurs se tiennent à disposition (permanence) ou – après formation ad hoc – animent des groupes de discussion.

Dans le modèle B2, la population-cible est aussi un groupe spécifique mais les médiateurs ne sont pas issus de ce milieu. Tout au plus peuvent-ils en partager quelques caractéristiques (la langue ou la culture). Exemples : Barfüsserfrauen au Tessin et à Genève (point commun la langue), MSW (point commun le partage de la préférence sexuelle). Ce modèle constitue souvent une solution de 'repli' qui s'est imposée en raison des difficultés de recrutement de médiateurs issus du groupe-cible. Le fonctionnement de ces programmes et les missions dévolues aux médiateurs sont très semblables à ceux prévalant pour le modèle B1, mais dans ce cas les médiateurs vont au-devant de la population (outreach work). Dans certains cas, les médiateurs de ce modèle sont des professionnels de l'action sociale ou éducative.

La typologie des projets 'Médiateurs' est résumée dans un tableau, en annexe, page 137.

Le Tableau 8.C montre les avantages et les inconvénients liés au type de médiateur dans les projets de prévention s'adressant à des groupes spécifiques.

Tableau 8.C Prévention auprès de groupes spécifiques : avantages et inconvénients liés au type de médiateur

	Avantages	Inconvénients
MEDIATEURS ISSUS DU MILIEU (B1)	<ul style="list-style-type: none"> • capacité d'établir des contacts dans un milieu difficile d'accès • "légitimité" du médiateur • relation de confiance • effet d'empowerment sur le médiateur 	<ul style="list-style-type: none"> • difficulté de recrutement des médiateurs • nécessité d'un encadrement important • difficulté de maintenir une "distance critique" entre médiateur et public-cible • risque de confusion des rôles • problèmes personnels du médiateur
MEDIATEURS NON ISSUS DU MILIEU (B2)	<ul style="list-style-type: none"> • souvent des professionnels de l'action sociale ou éducative, possédant donc déjà des compétences utiles pour leur rôle • nécessité réduite d'encadrement et de supervision 	<ul style="list-style-type: none"> • moindre connaissance du milieu dans lequel ils interviennent • possible manque de « légitimité » • tentation de dépasser le rôle de médiateur et d'instaurer une relation d'aide dans des situations très difficiles

8.2 CLES POUR LE SUCCES ?

Quel que soit le type auquel ils appartiennent, les programmes qui parviennent à durer (Projet Migrants, HSH, Barfüsserfrauen par exemple) partagent un certain nombre de caractéristiques :

- Ils sont basés sur une évaluation préalable des besoins et de la faisabilité.
- Ils se caractérisent par des objectifs clairs et à long terme. Ce qui prévaut, c'est le but à atteindre et non les moyens à engager. Les moyens sont adaptés au contexte et ces programmes sont capables d'évoluer avec le temps.
- Ils sont pro-actifs dans leurs offres de prévention : ils proposent au lieu d'attendre qu'une demande soit formulée.
- Ils sont lancés et dirigés au niveau national et régional, mais comprennent une dimension participative importante (feed back). Les interventions sont préparées et supervisées par des organisations stables qui possèdent la capacité de recruter et d'encadrer les médiateurs.
- Ces programmes sont capables de mobiliser des bénévoles disposés à s'engager pour une cause. Ils comprennent une dimension d'empowerment (à la fois sur le médiateur et sur la population-cible).

A l'opposé, les programmes qui ont eu de la difficulté à s'étendre ou à durer (MEDIA, PAMiR) sont caractérisés par l'insuffisance d'évaluation des besoins ou de la faisabilité. L'accent est mis avant tout sur les moyens plutôt que sur les objectifs, ce qui entraîne une faible capacité d'adaptabilité. Des carences au niveau de l'encadrement et du suivi ainsi qu'une faible dimension d'empowerment caractérisent aussi ces programmes.

Enfin, sans qu'il soit possible de suggérer une réponse univoque, deux problèmes - traités de façon très diverse, y compris, parfois, au sein d'un même programme - méritent clarification :

- Rétribution ou bénévolat des médiateurs : la rétribution représente certainement un gain en termes de professionnalisme, de stabilité, de reconnaissance du travail accompli et de possibilité

de contrôle. Elle représente toutefois un coût important pour les programmes. Le bénévolat consacre l'engagement et la mobilisation de la communauté mais ne permet pas de formuler les mêmes exigences de qualité et de continuité.

- Pouvoir et autonomie : travailler avec des médiateurs (bénévoles ou rétribués) implique un certain partage du pouvoir et, surtout, une reconnaissance des compétences particulières des médiateurs. Ces échanges au sein du programme représentent une richesse pas toujours suffisamment exploitée.

8.3 CONCLUSIONS

- Faire de la prévention en recourant à des personnes très proches des publics à atteindre représente une bonne façon d'assurer l'adéquation de l'action au groupe-cible, mais ne constitue pas la panacée.
- Le concept de médiateur recouvre des réalités très diverses qu'il convient de reconnaître dans leurs caractéristiques, forces et faiblesses, afin d'en faire l'usage le plus approprié dans une situation donnée et en fonction des buts poursuivis.
- Les programmes ayant recours à des médiateurs - quel que soit le modèle choisi - demandent un investissement important et durable. L'évaluation des besoins et de la faisabilité est donc cruciale. Il en va de même de la définition des buts à atteindre et de la flexibilité des moyens à utiliser en fonction du contexte et de la maturation du programme.

8.4 RECOMMANDATIONS

- La décision de lancer des projets utilisant des médiateurs doit être soigneusement pesée et leur mise en œuvre suivie de très près : supervision forte au début, puis, dans la mesure du possible, autonomisation progressive avec auto-évaluation.
- La formation continue, la mise en contact des médiateurs d'un même programme et l'échange d'expériences doivent être favorisés, le feed-back des médiateurs sur le programme encouragé.

Référence bibliographique

- 1 Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Kessler D, Dubois-Arber F. "Médiateurs" et prévention du VIH/sida. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1999. (À paraître).

Evaluation des résultats de la stratégie de prévention

Les chapitres consacrés aux résultats de la stratégie de prévention du VIH/sida répondent à des questions d'évaluation communes :

- Observe-t-on une amélioration des connaissances, des changements de comportement dans les domaines visés par la prévention (notamment comportement sexuel, modes de consommation de drogues, etc.).
- Apparaît-il des effets secondaires, inattendus ou non désirés de la prévention ?
- La situation épidémiologique se modifie-t-elle ?

La présentation des résultats est centrée sur l'évolution à long terme des comportements (trends) et l'examen d'éventuelles disparités dans des sous-groupes de populations. Lorsque c'est possible, des éléments de comparaison avec d'autres pays sont aussi présentés. Dans les tableaux, les données sont présentées avec des intervalles de confiance à 95% calculés par approximation normale. Dans le texte, les intervalles de confiance ne sont pas mentionnés mais seules sont discutées les différences ou évolutions significatives au seuil de 95%.

9 POPULATION GENERALE

Au niveau de la population générale, le suivi des résultats d'ensemble des efforts de prévention du sida est assuré depuis 1987 par une enquête téléphonique périodique^a auprès de la population résidente de 17 à 45 ans^b. Annuelle jusqu'en 1992, elle a ensuite été répétée en 1994 et en 1997 (n=2800). Aux informations qu'elle fournit se joignent des données d'autres sources qui permettent d'approfondir et de valider l'information obtenue.

Ce chapitre décrit tout d'abord la situation actuelle dans les domaines de la connaissance des moyens de se protéger du sida, des comportements sexuels et de la protection par le préservatif. Certains thèmes importants pour la prévention sont ensuite abordés : l'évolution de la protection au cours de la relation, les relations sexuelles durant les vacances à l'étranger, les problèmes rencontrés lors de l'utilisation de préservatifs, l'appropriation du préservatif par les hommes et par les femmes, et le test VIH. La dernière partie du chapitre examine la question de l'existence et de l'évolution des différences sociales dans les comportements préventifs.

9.1 CONNAISSANCE DES MOYENS DE SE PROTEGER DU SIDA

Les connaissances de la population sur les modes de transmission du VIH et les moyens de s'en protéger ont été approchées par l'analyse des réponses spontanées des personnes sur ce qu'elles savaient à ce sujet. **Le préservatif comme moyen efficace de prévention du sida est mentionné par près de 90% des répondants, et, de façon générale, les moyens de protection sont toujours cités plus fréquemment que les mesures d'évitement** (par exemple, usage du préservatif plutôt qu'abstinence ou évitement de contacts avec des prostituées, usage de seringues stériles plutôt que non-consommation de drogues). La population étudiée montre une très grande homogénéité sur ce plan. En particulier, la fréquence de mention du préservatif est uniformément élevée (plus de 90%) dans les différentes catégories d'âge, de sexe et de niveau d'instruction, dans les trois régions linguistiques, et aussi bien chez les Suisses que chez les ressortissants d'autres nationalités.

Malgré une proximité croissante de la maladie qui se traduit par une augmentation de la proportion de personnes connaissant quelqu'un touché par le virus (passée de 13% en 1987 à 28% en 1997 chez les 17-30 ans et de 13% en 1989 à 31% en 1997 chez les 17-45 ans), la crainte liée au sida demeure dans l'ensemble stable : 24% en 1987 et 26% en 1997 des 17-30 ans et 18% en 1989 et 16% en 1997 des 31-45 ans déclaraient avoir parfois peur de contracter le sida.

9.2 COMPORTEMENTS SEXUELS ET PROTECTION PAR LE PRESERVATIF

La prévention du sida ne semble pas avoir eu d'effet majeur sur la sexualité en termes d'activité sexuelle¹. La fréquence des rapports sexuels durant les 7 derniers jours n'a pas changé entre 1989 et 1994 (dernière année pour laquelle la donnée est disponible) : ainsi, en 1989 parmi les 17 à 30 ans, 40% n'avaient eu aucun rapport, 12% avaient eu 1 rapport et 38% en avaient eu 2 ou plus. En

^a Enquête téléphonique périodique auprès de la population générale pour l'évaluation de la Prévention du Sida en Suisse (EPSS).

^b Jusqu'en 1988, les échantillons ne comprenaient que les personnes de 17 à 30 ans de Suisse alémanique et romande; depuis 1989, les personnes de 31 à 45 ans de ces régions ont été ajoutées et depuis 1991 le Tessin est également inclus dans l'échantillon.

1994, ces proportions étaient 44%, 15%, et 42%. **La médiane du nombre total de partenaires sexuels durant la vie a diminué chez les hommes mais est restée stable chez les femmes.** Chez les hommes de 17 à 30 ans, elle est passée de 4 en 1987 à 3 en 1997; chez ceux de 31 à 45 ans, elle est passée de 6 en 1989 à 5 en 1997. Cette médiane est restée à 2 chez les femmes de 17 à 30 ans et à 3 chez celles de 31 à 45 ans.

Une fraction non négligeable de la population se trouve, à un moment donné, en situation de devoir se poser la question de la prévention du sida du fait d'un changement de partenaire, de partenaires occasionnels ou concomitants, ou d'injection de drogue. C'est ainsi qu'en 1997, chez les 17 à 30 ans, 13% ont changé de partenaire stable durant l'année, 10% ont eu un ou des partenaires occasionnels durant les 6 mois avant l'enquête (Tableau 9.A). De plus, 15% avaient un autre partenaire à l'époque du premier rapport sexuel avec leur nouveau partenaire.

Tableau 9.A Evolution de la fréquence de quelques situations de vie où la question de la prévention se pose, population générale de 17 à 45 ans, 1987-1997, en %

Catégorie	Jan. 87	Oct. 87	Oct. 88	Oct. 89	Oct. 90	Oct. 91	Oct. 92	Oct. 94	Oct. 97
17-30	n=1182	n=1211	n=1213	n=1231	n=1227	n=1426	n=1427	n=1378	n=1405
31-45				n=1177	n=1175	n=1371	n=1374	n=1425	n=1460
Nouveau partenaire stable durant l'année									
17-30			20 ± 2	15 ± 2	17 ± 2	14 ± 2	15 ± 2	14 ± 2	13 ± 2
31-45				4 ± 1	3 ± 1	4 ± 1	4 ± 1	4 ± 1	3 ± 1
Un partenaire occasionnel ou plus dans les 6 derniers mois									
17-30	18 ± 2	14 ± 2	15 ± 2	15 ± 2	12 ± 2	15 ± 2	14 ± 2	13 ± 2	10 ± 2
31-45				9 ± 2	10 ± 2	10 ± 2	8 ± 2	9 ± 2	6 ± 1
Expérience d'injection de drogue durant la vie									
17-30	1 ± 1	< 1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1
31-45				< 1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	1 ± 1
Contacts avec des prostituées dans les 6 derniers mois (hommes)									
17-30	2 ± 1	1 ± 1	1 ± 1	2 ± 1	2 ± 1	3 ± 1	2 ± 1	2 ± 1	2 ± 1
31-45				1 ± 1	1 ± 1	2 ± 1	2 ± 1	3 ± 1	2 ± 1

Figure 9.A Proportion de répondants avec des partenaires occasionnels durant les 6 derniers mois et utilisation de préservatifs avec ceux-ci^c

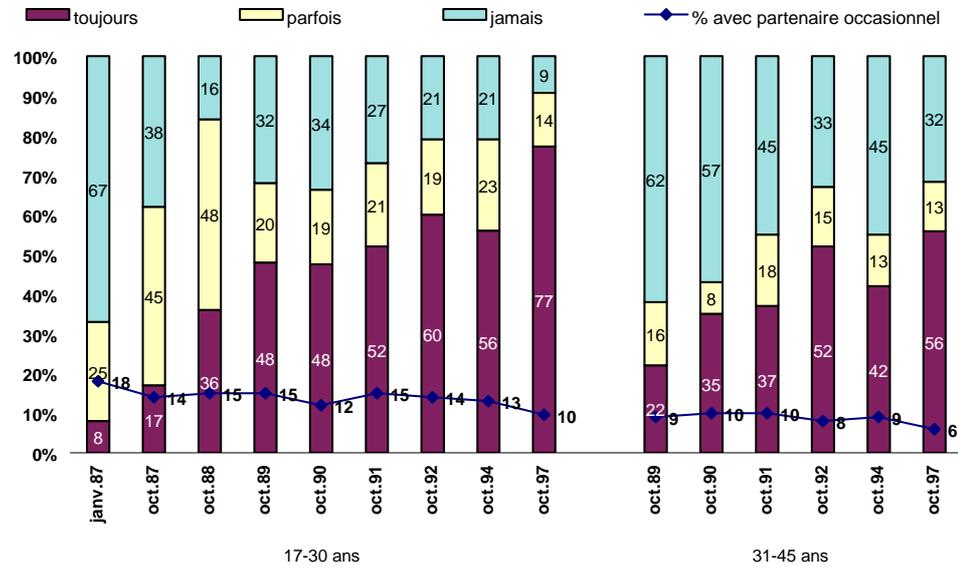
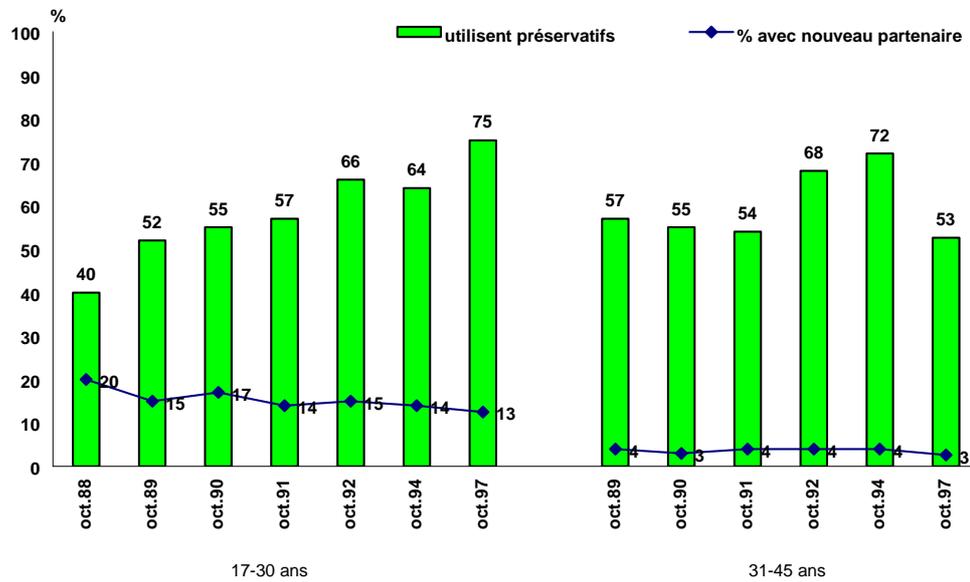


Figure 9.B Proportion de répondants ayant eu un nouveau partenaire stable dans l'année et utilisation du préservatif avec celui-ci



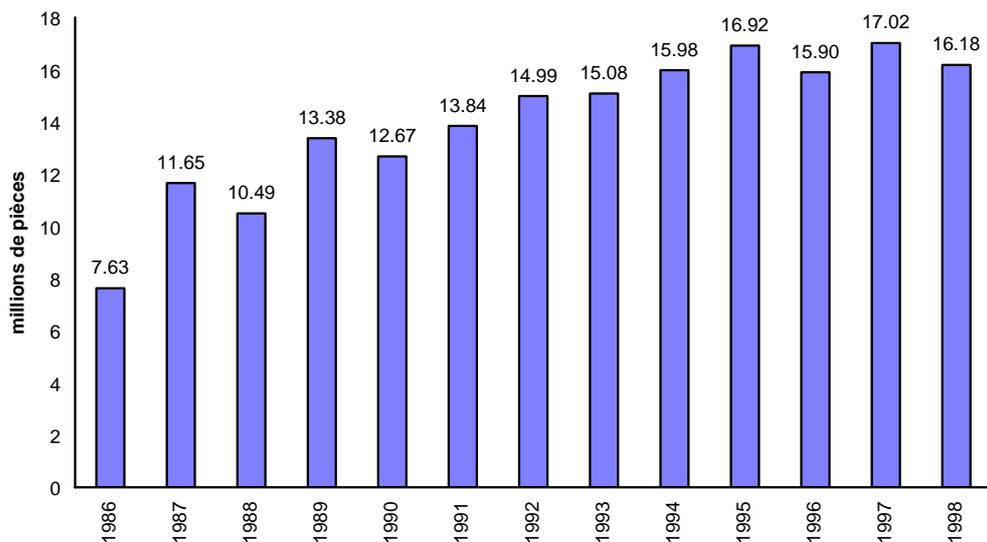
^c La campagne Stop SIDA a débuté en février 1987.

Le principal changement intervenu depuis le début de la stratégie de prévention du sida réside dans un usage accru de préservatifs en situation d'exposition potentielle à un risque de transmission du VIH :

- chez les 17 à 30 ans, l'usage systématique de préservatifs en cas de relation avec un partenaire occasionnel a passé de 8% en 1987 à 77% en 1997 et, chez les 31 à 45 ans, de 22% en 1989 à 56%,
- la fréquence d'utilisation de préservatifs au début de la relation avec un nouveau partenaire stable a aussi augmenté, mais de manière sensible seulement chez les plus jeunes : en 1997 elle a atteint 76% chez les 17 à 30 ans; les variations observées chez les 31 à 45 ans ne sont pas interprétables,
- l'utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel, l'indicateur le plus synthétique pour l'ensemble de la population, reflète cette évolution : chez les 17 à 30 ans, 31% y ont eu recours en 1991 et 37% en 1997; chez les 31 à 45 ans, cette fréquence est passée de 14% à 19%.

L'augmentation de l'usage de préservatifs est confirmée par la statistique de leur mise sur le marché. Ils ont passé de 7.6 millions d'unités en 1986 à 16.2 millions en 1998.

Figure 9.C Mise sur le marché de préservatifs en Suisse
(estimation : plus de 80% du marché)



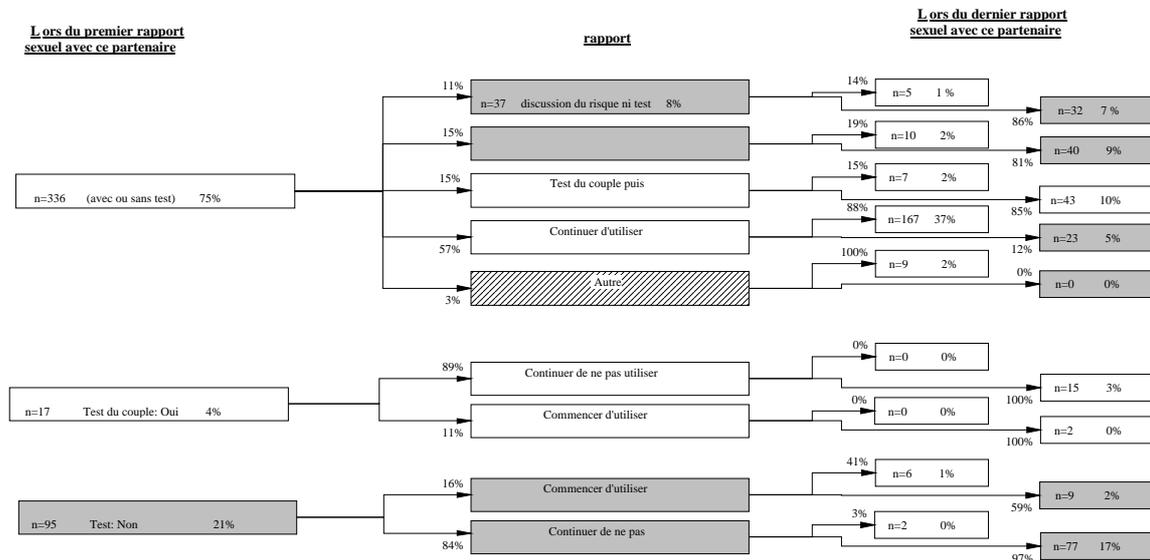
9.3 ÉVOLUTION DE LA PROTECTION DANS LE COURS DE LA RELATION

L'enquête de 1997 auprès de la population générale a fourni pour la première fois une vue séquentielle sur l'évolution de la protection contre le VIH dans la relation avec un nouveau partenaire stable. Les informations disponibles concernent 448 personnes (53% d'hommes, 74% âgées de 17 à 30 ans) ayant commencé une nouvelle relation^d durant les 2 années précédant l'enquête. Sont ainsi abordées, la

^d Décrite au moment de l'enquête comme concernant un partenaire stable.

situation au moment du premier rapport sexuel du nouveau couple, les choix de prévention après ce premier rapport et la protection utilisée lors de leur rapport sexuel le plus récent.

Figure 9.D Evolution de la protection dans la relation avec le dernier nouveau partenaire stable. Population générale de 17 à 45 ans (n=448)



Notes : Dans les cases, on trouve l'indication de la stratégie choisie, le nombre de personnes concernées et le pourcentage qu'elles représentent dans l'échantillon (au moment considéré de l'évolution de la relation). Les flèches indiquent la ventilation ultérieure (en %) d'une stratégie donnée. Les cases blanches indiquent les stratégies sans risque de transmission du virus, les cases grisées celles dans lesquelles existe un risque potentiel de transmission, les cases hachurées celles pour lesquelles l'information est manquante.

Dans 75% des cas, ces couples ont utilisé un préservatif (que les partenaires aient été testés ou non) lors du premier rapport sexuel de cette nouvelle relation; dans 4% des cas les deux partenaires avaient été testés^c préalablement et n'ont pas utilisé de préservatif; le reste des couples, 21%, n'ont utilisé aucune protection.

Parmi les utilisateurs de préservatifs lors de ce premier rapport, 57% ont décidé de continuer d'en utiliser, 15% ont effectué un test VIH et ont ensuite cessé d'en utiliser. Enfin 26% ont cessé d'utiliser le préservatif sans avoir effectué de test (aucune information n'est disponible pour les 3% restants).

Parmi ceux qui avaient effectué un test avant leur premier rapport, 89% ont continué de ne pas utiliser de préservatif. Parmi ceux qui n'avaient eu recours ni au préservatif ni au test avant le premier rapport, 84% ont continué de ne pas utiliser de préservatif et 97% de ces derniers n'en ont, en fait, pas utilisé lors du dernier rapport.

La situation lors du dernier rapport sexuel de ces couples met en évidence certaines incohérences : ainsi, parmi ceux déclarant utiliser le préservatif comme moyen de protection, certains ne l'ont pas utilisé lors de ce dernier rapport et, inversement, parmi ceux déclarant ne pas recourir au préservatif, certains l'ont en fait utilisé lors de leur dernier rapport.

^c Les deux membres du couples avaient fait un test VIH et obtenu le résultat avant leur premier rapport sexuel.

Certaines dispositions apparaissent fortement liées à l'utilisation du préservatif lors du premier rapport avec le nouveau partenaire stable (en excluant les couples ayant eu recours au test VIH préalablement). Parmi ceux qui ont pensé au sida quand ils ont envisagé d'avoir des rapports sexuels avec ce partenaire (n=283), 81% ont ensuite utilisé le préservatif lors du premier rapport sexuel avec lui; mais parmi ceux qui n'y avaient pas pensé (n=104), 61% seulement ont ensuite utilisé le préservatif. Parmi ceux qui, avant le premier rapport avec ce nouveau partenaire, ont pensé qu'il serait d'accord d'utiliser le préservatif (n=367), 78% l'ont ensuite effectivement utilisé, mais 43% seulement parmi ceux qui ne pensaient pas qu'il serait d'accord pour cette utilisation (n=17).

Cette analyse longitudinale de la protection dans les nouvelles relations met en évidence certains points saillants. Tout d'abord, la diversité des situations dans lesquelles se trouvent les couples dès lors que l'on considère leur trajectoire du point de vue de la protection.

Ensuite, l'importance du choix initial, au moment du premier rapport. La protection à ce moment-là est un très fort prédicteur d'une continuation de cette protection.

Enfin, l'importance des conditions dans lesquelles s'opère ce choix initial. L'utilisation de préservatifs est grandement favorisée si les normes sociales et les modèles de comportements prédisposent chacun à une attente commune d'utilisation de préservatifs.

9.4 RELATIONS SEXUELLES DURANT DES VACANCES A L'ETRANGER

Il existe peu de données sur les comportements sexuels et la protection par le préservatif lors des voyages à l'étranger. Les personnes qui se rendent à l'étranger, en vacances ou lors de déplacements professionnels, ont parfois des relations sexuelles avec les habitants des pays qu'elles visitent. Si elles n'utilisent pas de moyen de prévention, ces personnes s'exposent à un risque d'acquisition ou de transmission du VIH. En 1990 et en 1997, l'enquête sur les comportements sexuels des 17 à 45 ans comportait un module de questions se référant à la situation lors des vacances à l'étranger, situation qui recouvre d'ailleurs des réalités différentes : des relations amoureuses imprévues aux relations sexuelles - souvent vénales - comme but même du voyage.

En 1997, 3.5% des personnes s'étant rendues en vacances à l'étranger ont eu des relations sexuelles avec quelqu'un du pays visité^f. Ce pourcentage rapporté à l'ensemble de la population de 17-45 ans donne une estimation de 30'000 à 80'000 personnes dans cette situation.

Plus d'hommes que de femmes rapportent des relations sexuelles avec des autochtones lors de leur séjour. Les homosexuels semblent connaître ce type de relation plus souvent que les hétérosexuels. Comparées à d'autres vacanciers, les personnes concernées par cette activité sont plus fréquemment romandes, jeunes, célibataires et voyageant seules. Elles ont aussi eu davantage de partenaires occasionnels, et ont plus d'expérience de consommation de drogues. Elles se distinguent enfin par une plus forte crainte du sida.

Les deux années, 18% des voyageurs qui ont eu des relations sexuelles avec des autochtones ont rapporté avoir payé, en espèces ou en nature, pour avoir des rapports sexuels. Les "payeurs" se distinguaient des "non-payeurs" par le fait qu'ils étaient tous de sexe masculin, célibataires ou divorcés et qu'ils voyageaient plus fréquemment seuls ou en compagnie de quelqu'un de même sexe.

En 1997, 65% des femmes (60% en 1990) et 79% des hommes (70% en 1990)^g ont systématiquement utilisé des préservatifs avec leurs partenaires à l'étranger. En 1997, comme en 1990,

^f Cette proportion est probablement sous-estimée puisque, au cas où la personne interrogée avait fait plusieurs voyages à l'étranger, seul le voyage dans le pays le plus lointain (présumé à plus haute prévalence du VIH) était pris en compte pour les questions sur les relations sexuelles. Dans la majorité des cas, il s'agissait de pays européens.

17% d'entre eux n'en ont jamais utilisé. Les femmes jeunes, avec un seul partenaire à l'étranger sont surreprésentées dans ce groupe. Les hommes qui n'ont jamais pris de précautions sont surtout des hommes mariés plus âgés.

9.5 PROBLEMES RENCONTRES LORS DE L'UTILISATION DE PRESERVATIFS

La stratégie suisse de prévention du sida accorde à l'utilisation de préservatifs une place très importante parmi les moyens de prévention. Il est donc nécessaire de suivre de près les problèmes qui pourraient survenir lors de leur utilisation. Les utilisateurs de préservatifs (au moins une fois durant leur vie) représentent 88% des personnes sexuellement actives. Parmi eux, 3% ont fait l'expérience d'une rupture de préservatif lors de la dernière utilisation et 2% ont fait l'expérience d'un glissement (taux semblables à ceux relevés en France^g). Les femmes rapportent plus de ruptures (mais une proportion similaire de glissements) que les hommes : 1% contre 6%; cette différence peut provenir de différences dans la perception du problème ou dans la propension à le rapporter. Il n'y a pas de différence dans les taux de ruptures rapportés selon l'âge, mais les glissements sont rapportés plus fréquemment par les plus âgés (17-30 ans : 1%; 31-45 ans : 4%).

Globalement, la proportion de la population n'ayant rapporté aucun problème dans les 6 derniers mois est, en 1997, de 82%, sans différence significative d'avec 1994 (cf. tableau en annexe, page 138). En 1997, 10.5% des personnes ayant utilisé des préservatifs dans les 6 derniers mois ont rapporté avoir fait l'expérience d'une rupture, en augmentation par rapport à 1994. La séquence de questions utilisées dans l'enquête de 1997 pour obtenir cette information ayant changé par rapport à celle de 1994, il n'est pas possible de décider si cette variation représente un artefact méthodologique ou une évolution effective. Il n'y a pas eu de changement dans la proportion de personnes rapportant des glissements.

9.6 APPROPRIATION DU PRESERVATIF PAR LES HOMMES ET LES FEMMES

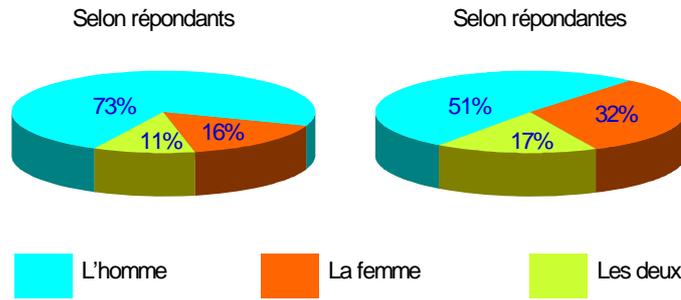
On s'est souvent inquiété de la difficulté pour les femmes à se protéger, du fait des relations de pouvoir entre les sexes. En particulier, l'utilisation du préservatif à l'initiative de la femme était présumée difficile : en effet, le préservatif étant porté par l'homme, il s'agirait d'une méthode "masculine" difficile à s'approprier pour la femme. Des questions concernant ce problème ont été incluses dans l'enquête de 1997 auprès de la population générale; elles portaient sur l'achat du préservatif, la proposition de l'utiliser et la pose. Les résultats donnent un aperçu de la situation du point de vue de chacun des partenaires.

31% de la population de 17 à 45 ans déclarent avoir utilisé un préservatif lors du dernier rapport sexuel. Un tiers des femmes disent avoir acheté elles-mêmes le préservatif^h et environ une sur cinq déclare que les deux partenaires en étaient responsables (Figure 9.E). Les hommes estiment la participation féminine moindre, disant dans les trois quarts des cas qu'ils ont acheté le préservatif eux-mêmes.

^g Ces différences ne sont pas significatives.

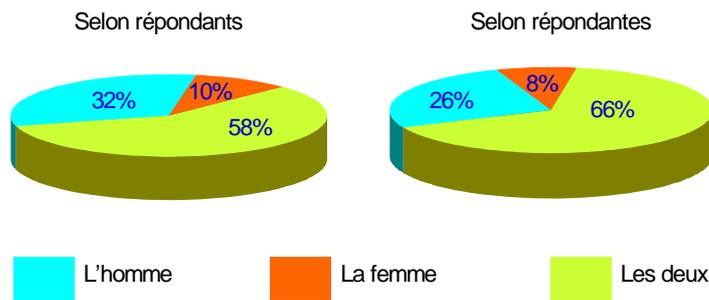
^h Données corroborées par les statistiques de vente.

Figure 9.E Qui a acheté le préservatif ?



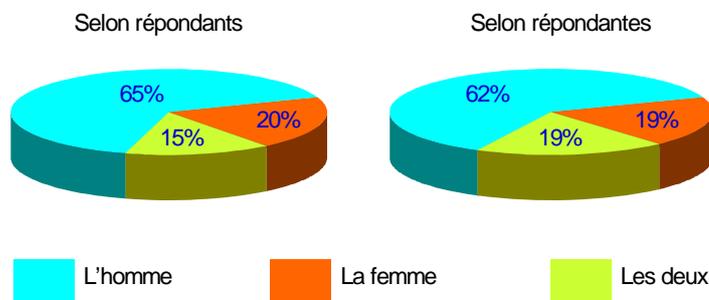
Quel que soit le sexe, la majorité des personnes (hommes : 58%; femmes 66%) rapportent que la proposition d'utilisation a été une activité partagée. Entre un tiers et un quart (hommes 32% ; femmes 26%) déclarent en avoir été personnellement responsables (Figure 9.F). Très peu en attribuent l'idée au partenaire seul.

Figure 9.F Qui a proposé l'utilisation du préservatif ?



En ce qui concerne la pose du préservatif les déclarations des deux sexes concordent (Figure 9.G) : dans les deux tiers des cas c'est l'homme qui aurait posé le préservatif, et une fois sur cinq la femme. Une fois sur cinq ou six, il s'agissait d'un geste commun.

Figure 9.G Qui a posé le préservatif ?



Il existe quelques divergences dans les déclarations des hommes et des femmes, en particulier concernant l'achat du préservatif. Mais dans l'ensemble, l'image qui se dégage est celle d'une appropriation partagée, au moins partiellement, du recours au préservatif.

9.7 TEST VIH

La proportion de personnes ayant choisi de se soumettre à un test VIH est en augmentation. Chez les personnes âgées de 17 à 30 ans, la proportion est passée de 23% en 1992 à 34% en 1997; chez celles de 31 à 45 ans, de 23% à 40%. On note cependant une décélération de cette augmentation. En effet, les personnes ayant effectué leur premier test durant l'année de l'enquête représentaient 5% des 17 à 30 ans en 1992, 3% en 1994 et en 1997; chez les 31 à 45 ans, ces proportions étaient respectivement 3%, 3% et 1%.

Dans l'ensemble, en considérant également les tests effectués lors de don de sang, 59% de la population résidente de 17 à 45 ans en avait effectué au moins un jusqu'en 1997.

9.8 LES GRANDES TENDANCES DE L'EVOLUTION A LONG TERME DES COMPORTEMENTS RELATIFS A LA PREVENTION DU SIDA

Deux des trois buts principaux de la stratégie de prévention du sida visent la population du pays dans son ensemble dans une optique d'équité, d'égalité dans l'accès à l'information et de justice sociale : la prévention de nouvelles infections et l'encouragement de la solidarité. Il est donc important d'examiner les questions suivantes :

1. Existe-t-il des différences dans certains sous-groupes concernant les attitudes et connaissances, les comportements d'exposition aux risques potentiels et les comportements de protection ?
2. Comment évoluent ces différences : constate-t-on un rapprochement des situations au cours du temps ou une hétérogénéité croissante ?

Ces questions ont été abordées en utilisant les principales données des enquêtes téléphoniques périodiques auprès de la population générale. Ces analyses reflètent donc les limitations inhérentes à ce type de données, en particulier la non inclusion d'information provenant des strates sociales difficiles à atteindre par téléphone ou n'en étant pas équipées. Dans toutes les analyses on a en plus distingué entre les plus jeunes (17 à 30 ans) et les plus âgés (31 à 45 ans).

9.8.1 Différences liées au sexe

Les connaissances et attitudes des hommes et des femmes sont très semblables. Les fréquences de mention du préservatif comme moyen de protection sont quasi identiques. L'image du préservatif ne présente aucune différence entre les sexes. Les hommes et les femmes ont une perception identique, élevée et stable, de la capacité des personnes séropositives à prendre des précautions pour protéger autrui.

Il existe des différences dans la distribution des situations relationnelles : à tous les âges, les femmes sont un peu plus nombreuses à rapporter être dans une relation "stable et fidèle", une différence inchangée sur l'ensemble de la période. Au début de la période, plus d'hommes que de femmes déclaraient avoir changé de partenaire stable, surtout chez les plus jeunes; cette différence s'est amenuisée et les taux sont maintenant très proches. Les différences subsistent cependant (plus forte proportion chez les hommes de tous âges) s'agissant des partenaires occasionnels des 6 derniers mois.

La protection par le préservatif présente une situation contrastée. Les niveaux et les évolutions sont semblables entre hommes et femmes concernant l'utilisation avec le nouveau partenaire stable et avec les partenaires occasionnels. L'indicateur global, l'utilisation lors du dernier rapport, montre cependant une différence persistante de niveau, systématiquement plus élevé chez les hommes. Cette différence disparaît si l'on considère uniquement le dernier rapport avec un partenaire stable, suggérant qu'elle est due à une distribution différente chez les hommes et chez les femmes des types de partenaire lors de ce dernier rapport.

9.8.2 Différences liées à la région linguistique

De 1987 à 1990, seules la Suisse alémanique et la Suisse romande étaient incluses dans les enquêtes, le Tessin n'y ayant été adjoint qu'en 1991.

Dans l'ensemble, pour les attitudes et connaissances, les différences entre régions linguistiques sont faibles. La fréquence et l'évolution des mentions spontanées du préservatif comme moyen de protection sont extrêmement semblables en Suisse alémanique et romande. On constate un décalage au Tessin, dans les deux catégories d'âges : cette fréquence était moins élevée en 1991 et 1992, mais a rejoint le niveau des autres régions dès 1994. Il existe certaines différences constantes : le préservatif est plus fréquemment déclaré "banal" en Suisse alémanique, un peu moins en Suisse romande et le moins au Tessin. Les Alémaniques sont moins nombreux que les Romands et les Tessinois à trouver qu'il "diminue le plaisir" ou qu'il "n'est pas naturel"; ces différences s'amenuisent entre Romands et Alémaniques, mais perdurent pour les Tessinois. Il n'y a pas de différences (niveaux élevé et stable) entre Romands et Alémaniques dans la perception de la capacité des personnes séropositives à prendre des précautions. Au Tessin par contre, le niveau est moins élevé et diminue entre 1994 et 1997.

Il n'y a pas de différences pour ce qui concerne le changement de partenaire stable et les partenaires occasionnels des 6 derniers mois.

Le niveau et l'évolution de l'utilisation de préservatif avec le nouveau partenaire stable sont semblables en Suisse alémanique et en Romandie, mais le niveau est peut-être un peu moins élevé au Tessin (les petits effectifs concernés ne permettent pas d'être affirmatif). Il en va de même de l'utilisation de préservatifs avec les partenaires occasionnels, qui est peut-être un peu plus faible chez les Tessinois les plus jeunes. L'indicateur global, l'utilisation lors du dernier rapport, ne reflète cependant pas ces différences : son niveau et son évolution sont semblables dans les 3 régions linguistiques.

Il existe certaines différences entre régions linguistiques au niveau des connaissances et des représentations sociales des moyens de protection. Certaines se sont comblées, en particulier celles entre la Romandie et la Suisse alémanique. Il subsiste des spécificités au Tessin, en particulier concernant l'image des personnes séropositives et, peut-être, l'utilisation de préservatifs.

9.8.3 Différences liées au niveau d'instruction

Le niveau d'instruction est un indicateur important de la position sociale et du capital culturel de la personne. A ce titre, les différences éventuelles liées au niveau d'instruction sont un révélateur d'inégalités sociales dans le rapport à la prévention du sida. L'information sur le niveau d'instruction des répondants est disponible depuis 1987. Les niveaux d'instruction ont été regroupés en 3 catégories : instruction primaire (env. 10%), moyenne (env. 80%) et supérieure (université ou Ecoles polytechniques, env. 10%).

Les attitudes et connaissances apparaissent très similaires dans les 3 catégories. Les différences qui existaient dans les premières années ont eu tendance à s'amenuiser. Ainsi, le préservatif était moins fréquemment mentionné spontanément comme moyen de protection au début chez les personnes d'instruction primaire, une différence qui s'est fortement atténuée dans les années récentes, spécialement chez les plus jeunes. L'image du préservatif n'est pas différente entre niveaux d'instruction, que l'on considère ses composantes ou son évolution. Une seule différence notable apparaît : les jeunes (17-30 ans) de niveau primaire sont de façon croissante plus nombreux à déclarer

qu'ils achèteraient plus de préservatifs s'ils coûtaient moins cher. Il n'y a pas de différences (niveaux et évolution) dans la perception de la capacité des personnes séropositives à prendre des précautions.

Il n'y a pas de différences sensibles dans les proportions de personnes ayant changé de partenaire stable durant l'année ou ayant eu des partenaires occasionnels dans les 6 derniers mois.

L'évolution de l'utilisation de préservatifs avec le nouveau partenaire stable est différente chez les plus jeunes de niveau primaire, chez qui elle stagne, alors qu'elle augmente chez ceux d'instruction moyenne ou supérieure. Les niveaux d'utilisation de préservatifs avec les partenaires occasionnels, et leur évolution, sont similaires. Il en va de même pour ce qui concerne l'utilisation du préservatif lors du dernier rapport, avec cependant une augmentation plus marquée chez les plus âgés de niveau supérieur.

Dans l'ensemble, il n'apparaît pas dans ces données d'indications de différences systématiques entre niveaux d'instruction. Il y a cependant quelques signes d'une divergence possible, peut-être émergente, chez les plus jeunes de niveau primaire.

9.8.4 Différences liées à la taille de la localité de domicile

L'information relative à la taille de la commune de domicile du répondant est disponible depuis 1987. Pour l'analyse, on a séparé les communes entre "petites communes de moins de 10'000 habitants" et "grandes communes de 10'000 habitants ou plus".

Pour l'ensemble des critères considérés, on ne constate aucune différence sensible. Tant le niveau que l'évolution de tous les indicateurs sont très semblables.

Cette absence de différences au niveau des indicateurs retenus renvoie certainement pour une bonne part à l'homogénéité culturelle qui s'est établie entre les régions urbaines et périurbaines et la plupart des régions rurales. Pour ces dernières, le seuil de 10'000 habitants, qui a été choisi pour conserver des effectifs suffisants dans cette catégorie, ne permet peut-être pas d'isoler un type d'habitat dans lequel se trouveraient concentrés des comportements spécifiques en nombres suffisants pour être détectés dans des enquêtes auprès de la population générale.

9.8.5 Différences liées à la nationalité

Presque 20% des personnes résidant dans le pays sont de nationalité autre que suisse. On ne pouvait tenir pour acquis, au début des efforts nationaux de prévention, que l'ensemble de la population résidante serait uniformément atteinte par ces activitésⁱ. L'information sur la nationalité (suisse ou étrangère) des répondants est disponible depuis 1989.

Les attitudes et connaissances des étrangers résidants en Suisse ne diffèrent que très peu de celles des Suisses. L'écart qui existait en 1989 chez les 31 à 45 ans dans la fréquence de mention spontanée du préservatif comme moyen de protection s'est amenuisé. Il existe quelques différences constantes dans l'image du préservatif : les étrangers de tous âges sont systématiquement moins nombreux à le trouver "banal" et un peu plus nombreux à estimer qu'il "diminue le plaisir". Il n'y a pas de différences (niveaux et évolution) dans la perception de la capacité des personnes séropositives à prendre des précautions.

Il n'y a pas de différences entre Suisses et étrangers pour ce qui concerne le niveau et l'évolution de la proportion de la population ayant changé de partenaire stable durant l'année ou ayant eu des partenaires occasionnels durant les 6 derniers mois.

En début de période, les étrangers de tous âges utilisaient moins fréquemment que les Suisses des préservatifs avec le nouveau partenaire stable et avec les partenaires occasionnels. Cet écart a maintenant pratiquement disparu. La fréquence d'utilisation du préservatif lors du dernier rapport est semblable dans les deux communautés.

ⁱ C'est pour cette raison que l'OFSP a, dès 1991, mis en place un programme spécifique (le "Projet Migrants") pour les étrangers.

Les données disponibles ne révèlent pas de différences systématiques entre les Suisses et les étrangers, à tout le moins les communautés étrangères atteignables par des enquêtes téléphoniques. Les différences qui se maintiennent concernent la représentation sociale du préservatif; elles ne paraissent pas affecter son utilisation, pour laquelle on constate un rattrapage de la part des étrangers.

9.9 CONCLUSIONS

- Les trois quarts de la population de 17 à 30 ans en Suisse - mais seulement la moitié de ceux qui ont entre 31 et 45 ans - utilisent des préservatifs avec leurs partenaires occasionnels ou au début de nouvelles relations stables.
- L'usage de préservatifs au début de la relation est lié à l'intériorisation par les individus des normes de protection. La gestion de la protection se diversifie au cours de la relation : continuation de l'usage de préservatifs, abandon de leur utilisation après un test VIH préalable ou non des partenaires. Les choix opérés (prévention efficace ou pas) au début de la relation semblent décisifs pour la suite.
- Avoir des relations sexuelles durant ses vacances à l'étranger avec quelqu'un du pays visité n'est pas rare. La plupart de ces relations sexuelles n'entrent pas dans le cadre de la prostitution. Dans la majorité des cas, des préservatifs sont utilisés. Les jeunes femmes célibataires et les hommes mariés plus âgés semblent être particulièrement non-utilisateurs de préservatifs dans ces situations.
- Même si le taux de ruptures de préservatifs reste très faible, avec leur usage croissant, de plus en plus de personnes font l'expérience, une fois ou l'autre, d'un problème (rupture ou glissement d'un préservatif).
- Le préservatif n'est pas seulement une affaire d'hommes : les femmes sont partenaires dans l'achat des préservatifs, la proposition d'en utiliser et leur pose.
- Il n'existe actuellement plus de différence notable de comportements de protection entre les divers grands groupes sociaux en Suisse. On a assisté au cours du temps à une homogénéisation des pratiques préventives.

9.10 RECOMMANDATIONSⁱ

- La plupart des conclusions renvoient à l'efficacité de la stratégie de prévention qui a réussi à construire une norme préventive partagée. Par la suite, les activités de prévention adressées à l'ensemble de la population, en particulier les campagnes STOP SIDA et la prévention en milieu scolaire, devront s'efforcer de maintenir un tel cadre de référence.
- S'il est inévitable que surgissent des problèmes liés à l'usage des préservatifs, il s'agit d'améliorer encore l'information et le conseil pour éviter que la survenue "d'accidents de préservatifs" ne décourage les gens d'en utiliser. Il faut apporter des réponses à ces problèmes concrets dans plusieurs domaines : accès à des préservatifs adaptés, conseils quant à leur utilisation, contraception d'urgence, prophylaxie post-exposition (PEP) dans les situations à haut risque de transmission du sida.
- Il faut prêter attention à certains aspects de la situation de la prévention pour lesquels l'information manque ou le contexte est changeant : le plafonnement de l'utilisation de préservatifs chez les personnes de 31 à 45 ans et la situation chez les plus âgés, l'évolution des comportements chez les jeunes les moins instruits.

ⁱ Les recommandations générales du chapitre 19, non répétées ici, s'appliquent aussi à la population générale.

Références bibliographiques

- 1 Dubois-Arber F, Jeannin A, Konings E, Paccaud F. Increased condom use without other major changes in sexual behavior among the general population in Switzerland. *Am J Public Health* 1997;87:558-66.
- 2 Messiah A, Dart T, Spencer B, Warszawski J, and the French National Survey on Sexual Behavior Group (ACSF). Condom breakage and slippage during heterosexual intercourse: A French national survey. *Am J Public Health* 1997;87(3):421-4.

10 ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

Les adolescents et jeunes adultes sont un groupe de la population dont il est très important de suivre l'évolution des comportements face au sida : ils représentent, à chaque phase de l'évaluation, les "nouveaux venus" dans la sexualité active. De plus, l'entrée dans la vie sexuelle active est souvent caractérisée par une suite de relations exclusives ("monogamie séquentielle") qui précèdent l'établissement d'une relation plus durable. Avec chaque nouveau partenaire, la question de la prévention du sida se pose.

Le bilan de la situation exposé ici repose sur l'analyse de deux sources de données : l'enquête sur les comportements sexuels effectuée régulièrement dès 1987 auprès de la population générale dans le cadre de l'évaluation (données de 1997 chez les 17-20 ans)¹ et une autre enquête^a menée en 1995-1996 auprès des adolescents suisses de 15 à 20 ans². Les résultats d'une récente enquête française³ sont mentionnés à titre comparatif.

10.1 EDUCATION SEXUELLE A L'ECOLE

Selon la recherche de 1995-1996, presque tous les adolescents de plus de 16 ans ont eu un cours d'éducation sexuelle^b. Toutefois, l'éducation sexuelle est moins systématique en Suisse alémanique où 14% des adolescents n'en ont pas eu (8% au Tessin, 4% en Suisse romande)².

10.2 ENTREE DANS LA SEXUALITE ACTIVE ET CONTRACEPTION

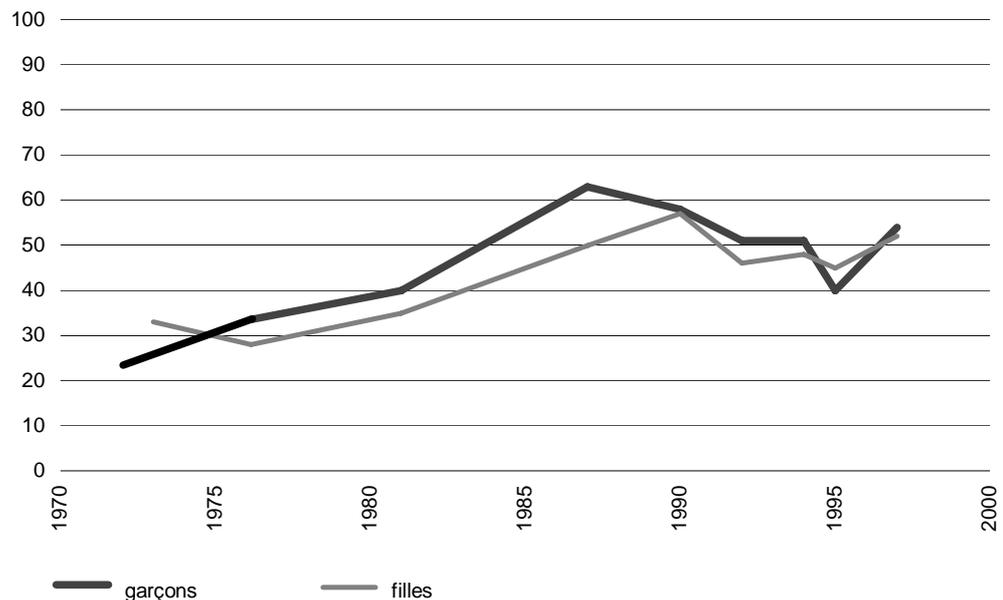
A la fin des années 80 était apparu un arrêt - et même une inversion - de la tendance à l'abaissement progressif de l'âge d'entrée dans la sexualité. L'évolution de ces dernières années montre une légère reprise de la tendance séculaire à l'augmentation de la proportion de jeunes sexuellement actifs à l'âge de 17 ans, sans que l'on ait encore retrouvé les valeurs de la fin des années 80 (Figure 10.A). En 1997, 52% des filles et 54% des garçons de 17 ans avaient déjà eu des relations sexuelles.

Ces proportions sont identiques en France (en 1997 49% des filles et 53% des garçons de 17 ans ont déjà eu un rapport sexuel). En revanche, le calendrier d'entrée dans la sexualité ne semble pas s'y être modifié ces dernières années. Par ailleurs, comme en Suisse, les différences entre filles et garçons s'estompent³.

En Suisse², 87% des filles et 86% des garçons ont utilisé une méthode de contraception efficace (préservatif ou pilule) lors du premier rapport sexuel. Dans 77% des cas, un préservatif a été utilisé, le plus souvent comme unique contraception. En France, 87% des jeunes de 15-19 ans ont utilisé un préservatif au premier rapport³.

^a Projet de recherche financé par la Commission de contrôle de la recherche sur le sida.

^b La durée, le contenu ainsi que la qualité des cours n'est pas précisée.

Figure 10.A Proportion de jeunes sexuellement actifs à 17 ans, Suisse, 1972-1997


Données provenant de diverses études : en 1972 ne concernent que les garçons, en 1973 les filles.

10.3 COMPORTEMENTS SEXUELS¹

Entre 1987 et 1997, on observe une **diminution du nombre des partenaires** chez les 17-20 ans (voir tableau "Distribution (%) du nombre total de partenaires durant la vie chez les 17 à 20 ans. Enquêtes population générale" en Annexe, page 139). En particulier la proportion des adolescents qui ont eu 3 partenaires et plus est passée de 33% en 1987 à 24% en 1997. La médiane est restée à 1 et la moyenne a diminué : de 2.4 en 1991 à 1.9 en 1997.

Etablir une nouvelle relation semble moins fréquent. En 1988, 27% des 17-20 ans avaient eu un nouveau partenaire stable dans l'année, ils ne sont que 17% en 1997. Même évolution dans la proportion des adolescents qui ont eu un ou des partenaires occasionnels dans les 6 derniers mois : ils étaient 17% en 1987, 9% en 1997.

10.4 STRATEGIES DE PROTECTION¹

L'usage de préservatifs reste élevé : en 1997 69% des 17-20 ans en ont utilisé dans leur nouvelle relation stable; l'usage de préservatifs avec le ou les partenaires occasionnel(s) est systématique pour 85%^c d'entre eux. 61% des adolescents ont utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel^d (en France, 80% des garçons et 53% des filles)³.

On assiste à une gestion assez diversifiée du risque sida, qui fait appel principalement aux préservatifs, mais aussi au test VIH et à l'évaluation des risques courus antérieurement. In-

^c Niveau de protection le plus élevé depuis 1987.

terrogés en 1997 sur la stratégie de prévention choisie lors du début de la relation avec leur dernier partenaire stable, 89% des jeunes de 17-20 ans ont choisi le préservatif lors de leur premier rapport avec ce partenaire, 9% n'en ont pas utilisé, sans avoir préalablement fait un test et 2% ont fait un test (les deux partenaires).

Par la suite, parmi ceux qui avaient commencé à utiliser des préservatifs, 68% ont continué ainsi, 10% ont fait un test et ont arrêté les préservatifs, 10% ont évalué les risques courus dans la vie de chacun des partenaires et arrêté les préservatifs, 7% ont arrêté sans autre, 5% disent avoir procédé d'une autre manière, non spécifiée. 8% de ceux qui n'avaient pas utilisé de préservatifs au début de la relation se sont mis à le faire par la suite. Sur l'ensemble de ces personnes, 67% disaient avoir utilisé un préservatif lors du dernier rapport avec ce partenaire.

10.5 ACCIDENTS DE PRESERVATIFS ET "PILULE DU LENDEMAIN"

L'usage répandu du préservatif chez les jeunes implique que nombre d'entre eux ont déjà été confrontés à un problème de rupture ou de glissement du préservatif. Dans cette situation se pose la question de la contraception post-coïtale si la pilule n'est pas utilisée conjointement.

De fait, cette situation n'est pas rare : en 1994, 24% des 17-20 ans avaient déjà eu dans leur vie un problème de rupture ou de glissement de préservatif. En 1997, 6% signalent l'avoir rencontré la dernière fois qu'ils ont utilisé un préservatif¹.

La grande majorité des jeunes filles de 15 à 20 ans sexuellement actives connaissent l'existence de la contraception post-coïtale (pilule du lendemain, contraception d'urgence) : 82% en Suisse alémanique, 93% en Suisse romande et 98% au Tessin. Beaucoup y auraient déjà eu recours^d : 12% en Suisse alémanique, 25% en Suisse romande et 29% au Tessin².

10.6 TEST VIH

La proportion de jeunes de 17 à 20 ans qui ont déjà fait un test VIH (en dehors du don de sang) augmente : de 11% en 1992 à 15% en 1997¹.

En 1997, en France, 12% des filles et 8% des garçons de 15-19 ans ont fait un test VIH³.

^d La raison (non-usage de préservatif, problème d'utilisation ou oubli de pilule) n'est pas connue.

10.7 CONCLUSIONS

- Les jeunes manifestent une certaine prudence face à la sexualité. On peut la lire dans l'entrée plus tardive dans la sexualité active, la diminution du nombre de partenaires et la diminution de la fréquence d'acquisition de nouveaux partenaires.
- L'usage de préservatifs est devenu la norme pour les jeunes, particulièrement au début de leur vie sexuelle. Même si beaucoup d'entre eux continuent à en utiliser par la suite, d'autres stratégies de protection se mettent aussi en place. Ces stratégies qui ont en commun l'abandon des préservatifs ne sont pas toutes sans faille, en particulier si elles se basent sur la confiance mutuelle ou sur une sorte d'évaluation des risques courus par le passé pour chacun des partenaires.
- Une fraction non négligeable des jeunes a déjà fait l'expérience de problèmes liés à l'usage de préservatifs (rupture, glissement). La possibilité de recours à une contraception d'urgence semble bien connue.
- L'éducation sexuelle à l'école n'atteint pas la - nécessaire - couverture totale, particulièrement en Suisse alémanique. Ceci ne semble toutefois pas avoir créé des inégalités flagrantes dans l'acquisition des comportements de prévention, probablement en raison de la prégnance encore forte du thème de la prévention du sida.

10.8 RECOMMANDATIONS

- Les campagnes STOP SIDA restent un instrument important de rappel pour la prévention du sida chez les jeunes. L'éducation sexuelle devrait être véritablement généralisée et inclure la prévention du sida, gage de pérennité du message chez les jeunes. Les disparités régionales dans la forme et la qualité de l'éducation sexuelle dispensée devraient être investiguées.
- La promotion du préservatif comme moyen de contraception de choix - au moins dans la période précédant l'établissement d'une relation de couple stable - devrait être renforcée et l'accès à la contraception d'urgence garanti partout. Les raisons et circonstances de l'utilisation de cette dernière devraient être investiguées.

Références bibliographiques

- 1 Enquête téléphonique périodique pour l'évaluation de la Prévention du Sida auprès de la population générale en Suisse (EPS). Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive/UEPP/ Link; 1997. (Non publié).

- 2 Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M. Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1997. (Raisons de santé, 4).
- 3 Comité français d'éducation pour la santé. Baromètre santé jeunes 97/98. Paris/Vanves: CFES; 1998.

11 LES HOMMES AYANT DES RELATIONS SEXUELLES AVEC D'AUTRES HOMMES

Cinq études quantitatives (1987¹, 1990^{2,3}, 1992^{4,5}, 1994⁶, 1997) permettent de faire un bilan sur 10 ans des comportements de prévention des homosexuels^a en Suisse. Ces cinq études ont utilisé la même méthodologie, un questionnaire inséré dans des revues homosexuelles de Suisse romande et alémanique. Les questions principales ont été maintenues et de nouveaux thèmes ont été ajoutés en fonction des besoins et intérêts. Entre 800 et 1200 questionnaires ont été retournés selon les années. Les collectifs obtenus sont globalement comparables et permettent l'étude des tendances⁷.

Ces approches quantitatives ont été complétées en 1996 par une étude qualitative⁸ qui portait sur le problème de la protection dans les couples homosexuels. Cette étude comprenait un test projectif sur le fonctionnement du couple et des interviews des deux partenaires du couple (N = 16 couples). Ceux-ci étaient interrogés séparément sur leur vie de couple et leur manière de gérer le risque d'infection par le VIH.

11.1 DONNEES ISSUES DES ETUDES QUANTITATIVES

11.1.1 Confrontation à l'épidémie

Dès le début de l'épidémie, les homosexuels ont été le groupe le plus touché par l'épidémie. Actuellement, ils forment encore le second groupe le plus atteint après les consommateurs de drogues. En 1987, 60% des homosexuels connaissaient une personne séropositive, malade ou morte du sida, cette proportion s'est élevée pour atteindre 78% en 1997, plus du double de ce que l'on rencontre dans la population en général (30%).

11.1.2 Vie sexuelle

Certaines caractéristiques de la vie sexuelle des homosexuels n'ont pas changé depuis 1987 :

- **Le nombre de partenaires est élevé** : depuis 1992, le nombre de partenaires au cours de l'année est resté stable. Les trois quarts des répondants ont eu plus d'un partenaire au cours des 12 derniers mois et plus d'un tiers ont eu plus de 10 partenaires.
- **La fréquence des relations sexuelles est élevée** : plusieurs fois par semaine pour un tiers des répondants.
- **Les pratiques sexuelles sont toujours diversifiées** : la plus courante est la masturbation réciproque; beaucoup d'homosexuels pratiquent la fellation et la pénétration anale mais les pratiques sado-masochistes, le fisting et le sexe oral-anal sont moins fréquents.

D'autres caractéristiques montrent des évolutions :

- **La proportion de répondants ayant un partenaire stable a augmenté** de 54% en 1992 à 74% en 1997. En 1997, un tiers environ des relations durent depuis moins d'une année mais entre 1994 et 1997, la durée médiane est passée de 2 à 3 ans. La proportion des relations stables reportées exclusives a aussi augmenté (environ 50% le sont).

^a Chaque année, les hommes qui ont des partenaires sexuels masculins et féminins représentent une petite partie de l'échantillon (6% en 1997). C'est pourquoi le terme "homosexuels" est utilisé pour désigner l'ensemble des HSH. Les différences entre homosexuels et bisexuels sont mentionnées lorsque c'est pertinent.

- **La proportion de répondants qui pratiquent la pénétration anale avec les partenaires occasionnels au cours des douze derniers mois a augmenté** en 1997^b (1992 et 1994 : 60%, 1997 : 69%) mais elle n'a pas changé avec le partenaire stable (environ 75%).
- **La fréquentation des lieux de rencontre et de drague a augmenté** : 86% fréquentent les bars gays en 1997 (47% en 1987); 53% les saunas (30% en 1987); 41% les parcs (24%); 27% les toilettes publiques (18%).

11.1.3 Comportements préventifs

Les comportements préventifs ont été mesurés à l'aide de deux indicateurs : l'usage du préservatif et le risque de sperme dans la bouche lors de la fellation.

Figure 11.A Comportements préventifs lors de la fellation et la pénétration anale en fonction du type de partenaire et de l'année de l'étude (en %)

En 1987 et 1990, au cours des trois derniers mois - tous partenaires confondus - environ 80% des répondants n'avaient pas eu de sperme dans la bouche lors de la fellation et 60% utilisaient toujours le préservatif lors de la pénétration anale.

Dès 1992, les comportements préventifs avec les partenaires occasionnels, que ce soit lors de la fellation ou de la pénétration sont majoritaires (environ 80% en 1992 à 90% en 1994 et 1997). Par contre, avec le partenaire stable, le niveau des comportements préventifs lors de la fellation et de la pénétration anale est nettement plus bas. En 1997, 64% n'ont jamais reçu de sperme dans la bouche et 51% des répondants utilisent toujours le préservatif avec leur partenaire stable. On observe une tendance à l'amélioration de la prévention avec le partenaire stable durant les dernières années.

^b Dans les études de 1987 et 1990, le type de partenaires n'était pas différencié et la période de référence était les 3 derniers mois. Dès 1992, pour répondre à des besoins de comparaisons internationales, la période de référence a été étendue aux douze derniers mois et les comportements préventifs ont été évalués en fonction du type de partenaire (stable ou occasionnel).

11.1.4 Test VIH et séropositivité

En 1987, 57% des homosexuels avaient passé au moins une fois le test VIH. A chaque étude, la proportion d'homosexuels testés s'est élevée et elle a atteint 80% en 1997. En 1997, parmi les personnes testées 69% ont passé le test au cours des trois dernières années ayant précédé l'étude. **La proportion d'homosexuels qui se disent séropositifs^c a légèrement diminué, quoique de façon non significative, passant de 14% en 1987 à 11% en 1997.**

11.1.5 Evolution des comportements selon certaines caractéristiques sociales

On a cherché à déterminer s'il existait des différences dans le niveau de protection selon certaines caractéristiques sociales^d et, le cas échéant, leur évolution entre 1992 et 1997.

Ainsi on a détecté de minimes différences de protection selon un gradient ville-campagne (meilleure protection en ville) qui ont diminué entre 1992 et 1997. Même situation selon le niveau d'éducation : ceux qui ont un niveau d'éducation supérieur se protégeaient un peu mieux en 1992, mais la différence a disparu en 1997. La proportion de personnes testées (davantage dans les villes et avec un niveau d'éducation supérieur) et de séropositifs (davantage dans les villes et avec un niveau d'éducation supérieur) se rapprochent aussi dans les deux cas.

En revanche, on trouve des différences entre Suisse romands et Suisses alémaniques : les Suisses romands sont plus souvent testés et séropositifs (différence stable au cours du temps). Ils se protègent un peu moins tant avec le partenaire stable qu'avec les partenaires occasionnels (divergence au cours du temps).

Enfin, il existe des écarts dans la protection, en particulier avec les partenaires occasionnels, entre homosexuels et bisexuels : ces derniers se protègent moins bien et l'écart augmente.

11.1.6 Les jeunes

En 1987, les jeunes (18-29 ans^e) étaient aussi nombreux que les plus âgés (30 ans et plus) à connaître des personnes séropositives, malades ou mortes du sida (environ 60%). Cette proportion est restée stable chez les 18-29 ans mais s'est élevée chez les 30 ans et plus pour atteindre 80% en 1997. Les 18-29 ans sont moins nombreux à avoir un grand nombre de partenaires au cours de l'année (plus de 10), ceci lors de toutes les études. Depuis 1992, les 18-29 ans sont plus nombreux à pratiquer la pénétration anale. **L'usage du préservatif chez les 18 à 29 ans, tant avec le partenaire stable qu'avec les partenaires occasionnels est identique à celui des 30 ans et plus.** En 1987, la proportion des séropositifs de 18-29 ans était quasi identique à celle des 30 ans et plus (18-29 ans : 15%, 30 ans et plus : 13%). Jusqu'en 1997, la proportion des séropositifs de 30 ans et plus est restée stable autour de 11% alors que celle des 18-29 ans a diminué de moitié (6%). Les 30 ans et plus sont environ 10% de plus à être testés que les 18-29 ans.

11.1.7 Protection et status sérologique

Les séropositifs, comme les années précédentes, ont au cours des douze derniers mois un nombre de partenaires supérieur aux non testés et aux séronégatifs, et ils en ont même encore plus qu'en 1994. Les séropositifs pratiquent davantage la pénétration anale - que ce soit avec leur partenaire stable ou leurs partenaires occasionnels - que les séronégatifs et les non testés.

Les séropositifs sont moins stricts dans la protection. La proportion de séropositifs qui, au cours des 12 derniers mois, ont eu au moins une relation anale non protégée avec un partenaire de status sérologique inconnu ou différent est de 25% en 1997. Cette proportion est nettement inférieure chez les séronégatifs (9%) et les non testés (19%).

^c Séropositivité auto-reportée.

^d Chacune d'entre elles étant exprimée en deux niveaux.

^e Cette limite d'âge a été choisie pour pouvoir comparer les 5 études (précodage en 1987 et 1990).

On observe cependant une amélioration de la situation par rapport aux années précédentes. En 1997, au cours des douze derniers mois, 82% (77% en 1994) des séropositifs ont toujours utilisé le préservatif avec leur partenaire stable et 89% (81%) lors du dernier rapport avec leur partenaire stable^f. 79% (66% en 1994) des séropositifs ont toujours utilisé un préservatif avec leurs partenaires occasionnels, 94% (78%) lors du dernier rapport avec un tel partenaire.

11.1.8 Comparaisons nationales et internationales

11.1.8.1 Comparaisons nationales

Une étude menée à Zurich en 1997 dans la scène gay (Zürcher Männer Studie (Züms)) permet de valider ces résultats. Les répondants ont été contactés dans les bars zurichois et ont répondu à un questionnaire sur ordinateur, dont la majorité des questions étaient identiques^g à celles des études menées sur l'ensemble de la Suisse à l'aide d'un questionnaire auto-administré publié dans les journaux.

Le collectif zurichois est un peu plus jeune et moins lié aux groupes gays ou aux groupes d'entraide sida. Les comparaisons entre les deux collectifs - stratifiés par âge - effectuées sur les variables de comportement, sur la prévalence du test et de la séropositivité déclarée montrent des résultats similaires. L'exposition au risque (pas d'usage de préservatifs) avec les partenaires occasionnels est un peu plus élevée dans le collectif zurichois que dans le collectif suisse, mais très proche du collectif alémanique de l'étude suisse.

11.1.8.2 Comparaisons internationales

La France et l'Allemagne^h conduisent depuis plusieurs années des enquêtes utilisant la même méthodologie et les mêmes questionnaires que la Suisse. Ces enquêtes ont montré une évolution similaire des niveaux d'exposition et de protection. En 1997, en Franceⁱ et en Allemagne⁹ la proportion d'homosexuels ayant un partenaire stable, ainsi que le nombre de partenaires au cours des douze derniers mois et la fréquence des rapports sexuels sont semblables à ce qu'on observe en Suisse. La protection avec les partenaires occasionnels est similaire (ne prennent pas de risque, Suisse : 91%, Allemagne : 88%, France : 89%).

La proportion de testés diffère (Suisse : 80%, Allemagne : 73%, France : 87%) et les taux de séropositivité sont très proches (Suisse : 11%, Allemagne : 11%, France : 12%).

11.1.9 Les couples homosexuels et le sida

Si l'usage du préservatif est de mise dans les relations avec des partenaires occasionnels, les stratégies de prévention dans les couples sont plus complexes et diverses et peuvent évoluer dans le temps. Pour que leurs stratégies de prévention soient efficaces, particulièrement s'ils souhaitent abandonner l'usage de préservatifs, les couples doivent se communiquer certaines informations sur eux-mêmes et aboutir à des accords explicites et répétés (status sérologique des membres du couple, la possibilité d'avoir d'autres partenaires, pratiques "permises" avec les partenaires extérieurs au couple, etc.). La capacité de communication et de négociation est donc un élément essentiel de la gestion du risque. La protection dépendra donc à la fois des caractéristiques personnelles des partenaires et du couple en tant qu'entité.

11.1.9.1 Données issues des études quantitatives : diversité des stratégies et importance de l'exposition au risque

La manière la plus courante de gérer le risque VIH par les couples est l'usage systématique du préservatif (43%); celle-ci étant presque deux fois plus fréquente chez les couples qui ont aussi des

^f Les répondants dont le partenaire était aussi séropositif ont été éliminés de cette analyse.

^g Nous remercions Jen Wang (IUMSP Zurich) de nous avoir fait part de ses résultats préliminaires.

^h Seules les comparaisons avec l'ex-Allemagne de l'Ouest ont été retenues.

ⁱ Nous remercions M.-A Schiltz et P. Adam de nous avoir fait part de leurs résultats.

partenaires occasionnels (Tableau 11.A). Par contre, la deuxième manière la plus courante de gérer le risque VIH, l'abandon du préservatif après passage du test VIH par les deux partenaires (25%) est nettement plus répandue chez les couples sans partenaires extérieurs. Une part de ces derniers (12%) ont aussi abandonné le préservatif sans avoir fait de test ensemble mais sont fidèles ce qui n'est le cas que de 2% des couples avec partenaires occasionnels. Un sixième des couples qu'ils aient des partenaires extérieurs ou non ne pratiquent pas la pénétration anale.

Tableau 11.A Manières de gérer le risque VIH dans le couple (en %)

	Répondants avec partenaire stable unique *	Répondants avec partenaires stable et occasionnels	Ensemble	Signification
	n=173	n=598	n=765	
Nous ne pratiquons pas la pénétration anale	14	13	14	n.s.
Nous avons renoncé à pratiquer la pénétration anale en raison du risque d'infection par le VIH	0	2	2	n.s.
Nous utilisons toujours le préservatif lors de la pénétration anale	27	49	43	**
Nous avons décidé de passer chacun le test VIH et étant séronégatifs nous avons abandonné le préservatif	37	21	25	**
Nous n'avons pas fait le test depuis que nous sommes ensemble, avons évalué nos risques par le passé et n'utilisons pas le préservatif	5	7	6	n.s.
Nous n'avons pas fait le test depuis que nous sommes ensemble, sommes fidèles et n'utilisons pas le préservatif	12	2	4	**
Nous pratiquons la pénétration anale, nous sommes tous les deux séropositifs et nous n'utilisons pas le préservatif	1	1	1	n.s.
Autre (non spécifié)	4	5	5	n.s.

** p<0.001 n.s. non significatif

En 1997ⁱ, la moitié des couples sont tous deux séronégatifs, 3% séropositifs, 10% sérodiscordants (un des deux partenaires séropositif) et les 36% restant ne connaissent pas leurs status sérologiques respectifs. Les couples séronégatifs ou séropositifs pratiquent nettement plus la pénétration anale que les couples sérodiscordants ou ceux qui ne connaissent pas leurs status sérologiques respectifs.

Parmi les couples qui pratiquent la pénétration anale, les couples sérodiscordants sont les plus nombreux à utiliser les préservatifs systématiquement (85%), suivis par les couples séropositifs (64%). Seulement 60% des couples qui ne connaissent pas leurs status utilisent des préservatifs et 35% des couples se sachant tous deux séronégatifs.

ⁱ Le répondant donne des informations sur son couple et son partenaire.

Tableau 11.B "Avez-vous parlé dans votre couple de la manière de gérer le risque VIH avec d'éventuels partenaires extérieurs au couple ?" (en %)

	Répondants avec partenaire stable unique* n=173	Répondants avec partenaires stable et occasionnels n=598	Ensemble n=764	Signification
Ont parlé de la manière de gérer le risque d'infection par le VIH avec les partenaires extérieurs au couple, parmi eux :	73	76	76	n.s.
	n=126	n=454	n=580	
Nous en avons seulement parlé vaguement	5	12	10	*
Nous en avons discuté mais sans rien décider car nous n'avons pas de partenaires extérieurs	14	5	7	**
Nous avons discuté et savons que chacun d'entre nous n'a pas de partenaires extérieurs mais nous avons prévu d'en reparler si l'un d'entre nous avait un partenaire extérieur à l'avenir	34	7	13	**
Nous avons discuté et décidé de ne pas avoir de partenaires extérieurs	27	4	9	**
Nous avons discuté et décidé de ne pas pratiquer la pénétration anale ou d'utiliser toujours le préservatif avec les partenaires extérieurs	19	69	58	**
Autre (non spécifié)	2	4	3	n.s.
N'ont pas parlé de la manière de gérer le risque d'infection par le VIH avec les partenaires extérieurs au couple, parmi eux :	27	24	24	n.s.
	n=47	n=144	n=191	
Cela ne nous est pas venu à l'esprit d'en discuter	10	15	14	n.s.
Parler de ça poserait trop de problèmes dans notre couple	5	7	6	n.s.
Je ne prends pas de risque avec des partenaires extérieurs et je pense que mon partenaire fait de même	26	53	47	**
De toute façon nous n'avons pas de partenaires extérieurs et il est donc inutile d'en parler	46	10	18	**
Autre (non spécifié)	13	16	15	n.s.

* p<0.05 ** p≤0.001 n.s. non significatif

** Au cours des 12 derniers mois. Parmi les 387 homosexuels ayant reporté une relation exclusive avec leur partenaire stable 173 (i.e. 45%) disent n'avoir eu aucun partenaire occasionnel dans l'année.

Les trois quarts des couples ont parlé de la manière de gérer le risque VIH avec les partenaires externes éventuels, la plupart des couples non exclusifs s'étant promis de ne pas s'exposer à un risque avec un partenaire extérieur. Plus inquiétant est le fait que beaucoup de couples n'ayant pas parlé des éventuels partenaires extérieurs disent se protéger et espérer que leur partenaire fasse de même (Tableau 11.B).

11.1.9.2 Données issues de l'étude qualitative : importance des capacités de négociation

Dans la recherche qualitative basée sur des données collectées chez les deux partenaires de 16 couples homosexuels, **l'hypothèse était que les couples ayant de bonnes capacités de négociation seraient mieux à même de gérer l'exposition à un risque d'infection par le VIH à l'intérieur et à l'extérieur de leur couple que ceux qui en avaient de moins bonnes. Cette hypothèse s'est vérifiée.**

Les couples qui sont de bons négociateurs ont tendance à décrire une relation moyennement cohésive alors que les couples qui ont des difficultés de négociation ont plutôt une relation hautement cohésive (grande proximité).

La majorité des couples ayant été potentiellement exposés à un risque de transmission du VIH ont de mauvaises compétences de négociation. Par contre, la majorité des couples n'ayant pas été exposés à un risque sont de bons négociateurs.

On peut esquisser une **typologie des stratégies de protection contre le VIH** :

- **Usage systématique du préservatif tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du couple.** Ces couples ont de bonnes compétences négociatrices. Ils ont négocié de façon adéquate la continuation de l'usage du préservatif entre eux et tous se protègent efficacement lors des relations anales avec des partenaires extérieurs. On pourrait penser que l'usage systématique du préservatif (qui "dispense" de mettre au point des accords concernant les partenaires extérieurs) serait plus souvent choisi par des couples aux capacités de négociation limitées. Ce n'est pas le cas.
- **Fidélité des deux partenaires, pas d'usage du préservatif entre eux.** La majorité de ces couples ont de mauvaises compétences négociatrices et tous ont couru un risque plus ou moins grand d'exposition au moment de mettre en pratique leur décision d'abandonner l'usage de préservatifs. Ces couples sont fragiles par rapport à une éventuelle relation extérieure car la plupart d'entre eux ne peuvent thématiser l'infidélité.
- **Absence d'utilisation de préservatifs au sein du couple et une forme de protection avec les partenaires extérieurs.** Ces couples se caractérisent par de bonnes compétences négociatrices. Ils ont eu des partenaires extérieurs et en ont parlé et ont tous deux fait un test VIH. Ces couples ont passé par une longue période d'usage du préservatif avant de l'abandonner et d'établir clairement des règles entre eux.
- **Pas de stratégie ou changement fréquent de stratégie.** Ces couples ont de mauvaises compétences négociatrices. Ils n'arrivent pas à établir un contrat concernant les partenaires occasionnels et se sont exposés à des risques d'infection.

Les éléments liés aux caractéristiques du couple et non aux individus qui le composent constituent des paramètres importants de l'adaptation du couple au risque de sida. Les qualités de négociation du couple sont très importantes lors de trois moments particuliers : la formation du couple, la période de passage du test et d'abandon de la protection dans les relations de fidélité mutuelle, l'établissement de relations sexuelles avec un partenaire extérieur au couple.

11.2 CONCLUSIONS

- En 1987, la majorité des homosexuels déclaraient déjà se protéger, cette tendance s'est accentuée avec les années et l'on n'observe pas de recul des pratiques de protection; on assiste à une homogénéisation des pratiques de protection entre diverses catégories sociales. Il persiste toutefois des différences : les Romands et les bisexuels se protègent un peu moins.
- Les jeunes pratiquent autant la prévention que leurs aînés.
- Les personnes séropositives sont plus nombreuses que celles qui sont séronégatives ou non testées à s'être trouvées au moins une fois durant l'année écoulée dans une situation pouvant potentiellement conduire à la transmission du VIH.
- Les stratégies de prévention mises en place au sein des couples sont très diversifiées et la connaissance des status sérologiques mutuels - précédant l'arrêt de l'utilisation de préservatifs - en fait partie.
- Tous les couples n'établissent pas les accords - nécessaires - concernant la protection au sein du couple et avec d'éventuels partenaires extérieurs au couple. Les capacités de négociation se révèlent cruciales pour établir une stratégie de prévention sûre; la clarification imparfaite de la situation expose à des risques de transmission du VIH.

11.3 RECOMMANDATIONS

- La prévention auprès des jeunes (avant et après la période de coming out) doit être poursuivie.
- Il faut davantage thématiser la prophylaxie post-exposition (PEP) auprès des homosexuels en veillant à ce que cette information ne soit pas interprétée comme une solution de rechange à l'usage de préservatifs mais bien vue comme une solution d'urgence dans des cas exceptionnels. La PEP doit être facilement accessible.
- Il est utile de sensibiliser les homosexuels :
 - au fait que la prévention pose certains problèmes particuliers aux couples établis,
 - à l'intérêt d'avoir des accords explicites sur le mode de prévention du sida au sein du couple et dans le cas de relations extérieures au couple,
 - au fait que des moments particuliers de l'histoire du couple sont associés à des prises de risque plus importantes : le début de la relation, la survenue de partenaires extérieurs au couple,
 - aux règles de sécurité à respecter lorsqu'un couple souhaite abandonner l'usage de préservatifs : test des deux partenaires, délai d'attente, accords explicites et respectés.

Références bibliographiques

- 1 Dubois-Arber F. Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse. Rapport de l'étude : les homosexuels. Novembre 1987. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1988. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 23.6).
- 2 Masur JB, Dubois-Arber F. Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Les homosexuels. Etude 1990. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1991. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 52.8).
- 3 Dubois-Arber F, Masur JB, Hausser D, Zimmermann E, Paccaud F. Evaluation of AIDS prevention among homosexual and bisexual men in Switzerland. *Soc Sci Med* 1993;37(12):1539-44.
- 4 Moreau-Gruet F, Dubois-Arber F. La prévention du sida chez les homosexuels en Suisse : adaptation au risque de sida selon le type de partenaire. *Soz Praeventivmed* 1996;41:1-10.
- 5 Bochow M, Chiarotti F, Davies P, Dubois-Arber F, Dür W, Fouchard J, Gruet F, McManus T, Markert S, Sandfort T, Sasse H, Schiltz MA, Tielman R, Wasserfallen F. Sexual behaviour of gay and bisexual men in eight European countries. EC-Concerted Action on AIDS/HIV Prevention Strategies, Working Group on Homo-Bisexual Men. *AIDS Care* 1994;5:533-49.
- 6 Moreau-Gruet F, Dubois-Arber F. Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse : phase 6, 1993-1995. Les hommes aimant d'autres hommes; étude 1994. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1995. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 120.5).
- 7 Moreau-Gruet F, Dubois-Arber F, Jeannin A. Monitoring HIV/AIDS related behavioral change among men having sex with other men in Switzerland : 1987-1997. (à paraître).
- 8 Moreau-Gruet F, Cochand P, Vannotti M, Dubois-Arber F. L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels : version abrégée. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1998. (Raisons de santé, 13).
- 9 Bochow M, Lange M. *Homosexuelle Männer und AIDS*. Berlin: INTERSOFIA Gesellschaft für interdisziplinäre Sozialforschung und Anwendung; 1997.

12 CONSOMMATEURS DE DROGUES

Les consommateurs de drogues sont exposés à des risques face au VIH/sida et aux hépatites : usage de seringue/aiguille déjà utilisée par quelqu'un d'autre, partage de matériel servant à la préparation de l'injection (cuillère, filtre, coton, eau, etc.) ou non utilisation systématique du préservatif lors des relations sexuelles. Ce chapitre présente l'évolution de certains indicateurs pertinents pour l'évaluation de la prévention dans cette population.

Ces informations ont été recueillies principalement par des enquêtes^{1,2} menées en 1993, 1994 et 1996 auprès des usagers des structures à bas seuil (SBS^a) spécifiquement orientées vers la prévention du VIH/sida en Suisse. Pour différentes raisons², toutes les structures n'ont pas pu participer aux trois enquêtes. Ne sont inclus dans les analyses de tendances que les SBS des villes ayant participé aux trois enquêtes : soit 9 centres répartis dans 7 villes^b. Les collectifs des trois années d'enquête comptent 1019 individus en 1993, 764 en 1994 et 661 en 1996.

D'autres sources de données - nationales et internationales - apportent un éclairage complémentaire.

12.1 ÉVOLUTION DES CARACTÉRISTIQUES DES USAGERS DES STRUCTURES À BAS SEUIL EN SUISSE

12.1.1 Caractéristiques socio-démographiques

La population de consommateurs qui fréquente les SBS vieillit; elle est principalement composée de consommateurs de longue date, de plus en plus bénéficiaires/tributaires de l'aide sociale. L'âge moyen des usagers des SBS s'est élevé au cours du temps : passant de 26.6 ans en 1993 à 28.6 ans en 1996 et la proportion des personnes qui ont commencé récemment à s'injecter des drogues (moins de 2 ans) a fortement diminué entre 1993 et 1996 : de 31% à 14%. Les consommateurs vivant sans domicile fixe sont moins nombreux : 14% en 1994, 8% en 1996. Les bénéficiaires d'assurances (invalidité, chômage) ont augmenté (8% en 1993, 25% en 1996) ainsi que ceux qui reçoivent l'aide sociale : 24% en 1993, 34% en 1996. Le taux d'inactivité professionnelle est resté stable au cours des enquêtes (environ 50%).

12.1.2 Modes de consommation

La multiconsommation de drogues (héroïne et cocaïne) augmente. La plupart des usagers des SBS consomment par injection : 85% à 86%, selon les années, se sont injecté des drogues durant les 6 derniers mois précédant l'enquête. Les trois quarts ont consommé durant les 30 derniers jours de l'héroïne et de la cocaïne séparément ou simultanément ("cocktail"). L'héroïne est cependant la substance consommée le plus régulièrement : plus des deux tiers en consomment plusieurs fois par semaine (64% en 1993 et 69% en 1996). La consommation régulière de cocaïne a augmenté : en 1993, 24% des usagers consommaient de la cocaïne plusieurs fois par semaine, 32% en 1996. La consommation régulière de cocktail a quant à elle plus que doublé : 17% en 1993, 36% en 1996.

Les SBS accueillent aussi des consommateurs de drogue en traitement. Parmi les usagers des SBS - qui sont majoritairement des personnes qui s'injectent des drogues - 34% suivaient un traitement

^a Voir chapitre 3 pour la définition des structures à bas seuil (SBS).

^b Berne, Soleure, Olten, Bâle, St-Gall, Genève, Lucerne.

à la méthadone en 1993. Ils étaient 45% en 1994 et 1996. En 1994, 7%^c suivaient les programmes de prescription de stupéfiants sous contrôle médical (PROVE), 12% en 1996.

12.1.3 Relations avec le système répressif

Les contrôles de police n'ont cessé d'augmenter dans cette population : en 1993, durant le mois précédant l'enquête, 35% avaient subi un contrôle en relation avec leur consommation de drogues, 43% en 1994 et 53% en 1996. En 1996, un tiers des usagers des SBS déclaraient avoir fait un séjour en prison au cours des deux années précédentes.

12.2 ÉVOLUTION DE L'EXPOSITION AUX RISQUES, PROTECTION, TEST VIH CHEZ LES USAGERS DES SBS

L'utilisation, au moins une fois dans la vie, d'une seringue/aiguille déjà utilisée par quelqu'un d'autre^d est restée stable au cours des trois enquêtes (38% en 1993 et 41% en 1996) (Tableau 12.A). Par contre, **l'utilisation récente - dans les six mois précédant l'enquête - d'une seringue/ aiguille déjà utilisée par quelqu'un d'autre a diminué : de 15% en 1993 à respectivement 9% et 10% en 1994 et 1996**. En 1996, presque tous ceux qui ont partagé le matériel d'injection l'ont lavé avant de s'injecter (91%). Toutefois, la désinfection n'était généralement pas adéquate : 87% ont utilisé de l'eau, 28% de l'alcool et 2% de l'eau de Javel.

Le taux de partage durant les 6 derniers mois tendait à être plus élevé chez les jeunes consommateurs, mais cette différence a disparu (22% chez les moins de 25 ans et 11% chez les plus de 25 ans en 1993, respectivement 12% et 10% en 1996). Les personnes sans domicile fixe partagent davantage que celles disposant d'un logement (respectivement 20% et 14% en 1993, 20% et 10% en 1996). **Le partage de matériel d'injection usagé ne diffère pas selon le status sérologique de l'individu**.

La protection dans le cadre des relations sexuelles n'a connu aucune évolution significative ces dernières années et est encore insuffisante, surtout avec les partenaires stables. En 1996, deux tiers des consommateurs de drogues se sont systématiquement protégés dans le cadre de relations sexuelles occasionnelles durant les 6 derniers mois précédant l'enquête, mais 16% n'utilisent jamais de préservatif. C'est l'inverse qui est observé dans les relations stables : un quart des individus se protège systématiquement, deux tiers jamais. Le taux de protection est plus élevé lorsque le partenaire stable n'est pas consommateur de drogues : en 1996, 31% utilisent toujours le préservatif lorsque leur partenaire stable n'est pas consommateur, 16% lorsqu'il est consommateur.

Le taux de personnes se prostituant est nettement plus élevé chez les femmes : 25% d'entre elles se sont prostituées durant les 6 derniers mois, 2% des hommes (1996). **L'usage de préservatifs dans le cadre de relations sexuelles contre de l'argent est également différent selon le sexe** : presque toutes les femmes utilisent toujours un préservatif avec les clients (93% en 1996), alors que moins de la moitié des hommes s'en servent systématiquement (44% en 1996).

^c Cette question n'a pas été posée à Bâle en 1994 (n=391).

^d Appelée parfois **partage de matériel d'injection** dans ce chapitre.

Tableau 12.A Risques et protection, usagers des SBS en Suisse : 1993 à 1996 (en %)

		1993 n=1019	1994 n=764	1996 n=661
Partage de seringue / aiguille^a	durant la vie	38 ± 3	37 ± 4	41 ± 4
	dans les 6 derniers mois	15 ± 2	9 ± 2	10 ± 2
Utilisation du préservatif^b				
avec partenaire(s) stable(s)		60 ± 3	56 ± 4	56 ± 4
parmi eux :	toujours utilisé préservatif	26 ± 4	24 ± 4	24 ± 4
	jamais utilisé préservatif	56 ± 4	62 ± 5	63 ± 5
avec partenaire(s) occasionnel(s)		34 ± 3	29 ± 3	29 ± 4
parmi eux :	toujours utilisé préservatif	61 ± 5	71 ± 6	66 ± 7
	jamais utilisé préservatif	16 ± 4	14 ± 5	16 ± 5
prostitution féminine		-	30 ± 9	25 ± 6
parmi elles :	toujours utilisé préservatif ^c	-	93 ± 9	93 ± 8
VIH : test et résultat	testés	88 ± 2	91 ± 2	93 ± 2
	séropositifs ^d	10 ± 2	8 ± 2	8 ± 2

^a Taux rapporté aux injecteurs.

^b Dans les 6 derniers mois. Utilisation : toujours, parfois, jamais (somme = 100%).

^c Utilisation du préservatif avec les clients.

^d Pourcent de personnes **se déclarant** séropositives au dernier test fait.

L'usage de préservatifs est fortement influencé par le status sérologique de l'individu. **Les personnes séropositives sont plus nombreuses à utiliser systématiquement des préservatifs que les séronégatives dans le cadre de relations stables ou occasionnelles.** Cette différence tend toutefois à diminuer légèrement au cours du temps. En 1993, 68% des séropositifs en utilisaient systématiquement avec leur partenaire stable, 22% des séronégatifs, respectivement 57% et 20% en 1996. En cas de relations occasionnelles 89% des séropositifs et 59% des séronégatifs se protégeaient systématiquement en 1993, respectivement 83% et 65% en 1996^e.

Les femmes ont tendance à moins se protéger que les hommes dans les relations stables. Ces différences de comportement ne sont pas statistiquement significatives mais elles persistent au cours du temps : en 1993, 23% des femmes et 27% des hommes se protègent systématiquement, respectivement 19% et 25% en 1996. **Par contre elles sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à le faire dans le cadre de relations sexuelles occasionnelles** (en 1993, 71% des femmes et 58% des hommes se protègent systématiquement, 76% et 63% en 1996).

La proportion de personnes déclarant avoir effectué un test VIH a progressé : de 88% en 1993 à 93% en 1996. Le taux de séropositivité rapportée diminue de 10% en 1993 à 8% en 1996. La proportion de personnes testées est plus importante chez les consommateurs les plus âgés. Cette distinction diminue au cours du temps : 93% chez les plus de 25 ans et 80% chez les moins de 25 ans en 1993, respectivement 94% et 88% en 1996. C'est aussi parmi les plus âgés que le taux de séropositivité est le plus élevé, cette différence tend également à diminuer : 14% chez les plus de 25 ans et 2% chez les moins de 25 ans en 1993, respectivement 10% et 3% en 1996.

^e Différence non statistiquement significative en 1996, du fait du petit nombre de personnes séropositives ayant des relations sexuelles occasionnelles (n=12).

12.3 EXPOSITION AU RISQUE : AUTRES DONNEES NATIONALES

On peut comparer l'évolution récente de l'exposition au risque et de la protection des usagers des SBS à des données plus anciennes et à celle de consommateurs que l'on trouve dans d'autres types de structures, en particulier celles qui offrent des traitements^f (cf. Tableau en Annexe, page 140).

Le taux de partage dans les SBS a diminué au cours du temps, plus particulièrement en Suisse romande. Par exemple, à Genève le taux de partage s'élevait à 44% en 1992³ puis à 14% en 1996⁴ tandis qu'à Zurich il était de 13% en 1989⁵ et 10% en 1996⁴.

Les données sur le partage dans les structures de traitement sont trop rares pour pouvoir analyser des tendances, ce taux est cependant bas dans les quelques cas où les données sont disponibles.

En ce qui concerne **le taux rapporté de séroprévalence** - pour lequel on possède davantage de données - il **a progressivement diminué dans tous les types de structures : il s'agit bien d'une tendance générale.** Dans les SBS, le taux de séroprévalence est passé - par exemple - à Genève de 17% en 1992³ à 8% en 1996⁴, à Zurich de 24% en 1989⁵ à 21% en 1996⁴. Dans les structures de traitement ambulatoire, en 1989⁶ 15% des consommateurs étaient séropositifs à l'entrée en traitement, 13% en 1996⁷, 10% en 1997⁷. Dans les centres de thérapie résidentielle de Zurich, le taux de séroprévalence est passé de 21% en 1990⁸ à moins de 10% en 1993⁹. En 1997, le taux moyen suisse à l'entrée dans les structures de traitement résidentiel est de 5%¹⁰.

Dans les essais scientifiques de prescription de stupéfiants sous contrôle médical (PROVE)¹¹, le taux de séroprévalence à l'entrée est un peu plus élevé (16% pour la période d'évaluation 1993-1996) mais il s'agit d'une population de consommateurs de longue date particulièrement exposés.

12.4 EXPOSITION AU RISQUE : COMPARAISONS INTERNATIONALES

Le partage dans les SBS en Suisse est rare comparé à d'autres pays qui n'ont par ailleurs pas tous connu une prévalence du VIH élevée. En Suisse^g en 1996, 11% des usagers des SBS ont partagé une seringue durant les 6 derniers mois. A Londres¹², ce taux s'élève à 39% en 1993 dans un collectif de consommateurs dans et hors traitement^h. En Australie¹³, dans des programmes d'échange de seringues, le taux de partage durant le dernier mois est de 31% en 1995ⁱ. Il est de 40% dans les 6 derniers mois dans les programmes de Vancouver¹⁴ en 1996^j.

^f Et qui représentent des sous-populations différentes de consommateurs.

^g Prévalence du VIH 11%.

^h Prévalence du VIH 7%.

ⁱ Prévalence du VIH 2%.

^j Prévalence du VIH 23%.

12.5 CONCLUSIONS

- Le partage de seringues a diminué ces dernières années en Suisse. Les jeunes consommateurs ont acquis les mêmes comportements de non-partage que leurs aînés. Par contre, les consommateurs en situation précaire s'exposent davantage et le status sérologique ne semble pas avoir d'influence sur le partage de matériel.
- L'usage de préservatifs est encore insuffisant compte tenu de la prévalence du VIH dans cette population. De plus, nombre de consommateurs de drogue ont des partenaires non consommateurs. Le taux de protection avec les partenaires occasionnels est cependant comparable à celui de la population générale. La protection est moins systématique entre partenaires stables.
- Les taux de séroprévalence confirment un arrêt de la progression de l'épidémie dans cette population, massivement testée.
- L'ensemble de ces résultats, satisfaisants, peut être relié à l'effort considérable de multiplication et de diversification des sources d'approvisionnement en matériel d'injection ainsi qu'à l'augmentation des traitements de substitution.
- La proportion croissante de consommateurs en traitement de substitution parmi les usagers des SBS pose des questions sur la qualité de ces traitements (dosage de méthadone insuffisant ? Consommation parallèle de cocaïne ?).
- L'augmentation importante de la consommation de cocaïne est inquiétante. L'augmentation du nombre d'injections, le stress et les comportements compulsifs entraînés par ce type de consommation pourraient augmenter à l'avenir l'exposition aux risques de transmission du VIH/sida et des hépatites.

12.6 RECOMMANDATIONS

- Les mesures de réduction des risques doivent encore être développées, en particulier celles qui s'adressent aux consommateurs en situation de vie très précaire et aux consommateurs de drogue en traitement qui s'injectent parfois encore. Un accent doit être mis sur le non-partage de matériel servant à préparer l'injection (cuillère, filtre, coton, eau, etc.) et sur les possibilités de désinfection correcte en cas de manque de seringues neuves.
- Un effort particulier de promotion active de la protection lors de relations sexuelles doit être entrepris auprès des consommateurs de drogues qu'il faut rendre attentifs au fait que le risque de transmission par voie sexuelle est aussi important.
- Il faut être attentif à l'évolution de la consommation de cocaïne et d'autres substances stimulantes, qui pourrait menacer les efforts entrepris dans la réduction des risques. Les enquêtes auprès des consommateurs de drogues doivent être reconduites régulièrement afin de pouvoir surveiller l'évolution des comportements de consommation, des prises de risque et des circonstances qui les entourent, ainsi que de la prévalence du VIH et des hépatites.

Références bibliographiques

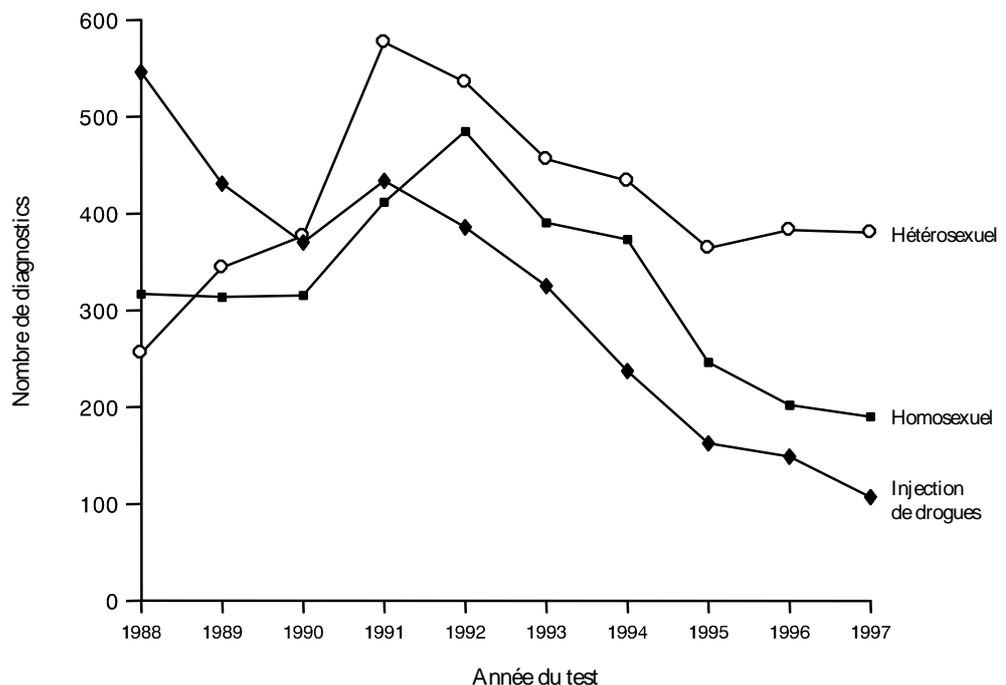
- 1 Dubois-Arber F, Konings E, Koffi-Blanchard M, Gervasoni JP, Hausser D. Evaluating HIV prevention of low threshold needle exchange programmes in Switzerland. In: Friedrich D, Heckmann W, eds. Aids in Europe: the behavioural aspect. Report of the Conference AIDS in Europe -The Behavioural Aspect, Berlin 26-29.9.1994. Berlin: Sigma; 1995:183-90.
- 2 Benninghoff F, Gervasoni JP, Spencer B, Dubois-Arber F. Caractéristiques de la clientèle des structures à bas seuil d'accès pour toxicomanes mettant à disposition du matériel d'injection stérile en Suisse. Rev Epidemiol Sante Publique 1998;46:205-17.
- 3 Malatesta D, Joye D. Toxicomanie et prévention du sida en milieu urbain : enquête auprès des usagers du bus itinérant de prévention du sida. Lausanne: Ecole polytechnique fédérale de Lausanne; IREC; 1993. (Rapport de recherche no. 110).
- 4 Benninghoff F. Statistique des centres à bas-seuil. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive/UEPP; 1998 (Communication personnelle).
- 5 Sozialamt der Stadt Zürich. Die Drogenszene in Zürich. Zürich: Sozialamt der Stadt Zürich; 1991. (Forschung und Dokumentation Nr. 2).
- 6 Tecklenburg U, Spinatsch M, Chilvers C. Statistik der ambulanten Alkohol- und Drogenberatungsstellen in der Schweiz. Lausanne: Schweizerische Fachstelle für Alkoholprobleme (ISPA); 1991.
- 7 Statistique SAMBAD (Statistik der ambulanten Alkohol- und Drogenberatungsstellen in der Schweiz). (Communication personnelle).
- 8 Kaufman B, Dobler-Mikola A. Eine Beschreibung der Pool-Klientel des Forschungsverbunds therapeutischer Einrichtungen im Jahr 1991. Zürich: Sozialpsychiatrischer Dienst Zürich; 1992. (Serie V, Nr. 6).
- 9 Schüpbach Wiedemann E, Eichenberger A. Der Forschungsverbund therapeutischer Gemeinschaften im Jahre 1993. Zürich: Sozialpsychiatrischer Dienst Zürich; 1994. (Serie V, Nr. 9).
- 10 Grichting E, Dobler-Mikola A, Reichlin M. La Ligue pour l'évaluation de traitements résidentiels de la toxicomanie en 1997: rapport d'activité (version abrégée): statistique annuelle globale. Zürich: ISF (Institut für Suchtforschung); 1998. (Rapport de recherche de l'Institut de recherche sur la toxicomanie, no. 61).
- 11 Uchtenhagen A, Gutzwiller G, Dobler-Mikola A. Essais de prescription médicale de stupéfiants. Rapport de synthèse. Institut für Suchtforschung; Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich. Zürich, 1997.
- 12 Hunter GM, Donoghoe MC, Stimson GV, Rhodes T, Chalmers CP. Changes in the injecting behaviour of injecting drug users in London 1990-1993. AIDS 1995;9:493-501.
- 13 MacDonald M, Wodak AD, Ali R, Crofts N, Cunningham PH, Dolan HA, Kelaher M, Loxley WM, Beek I, Kaldor JM. HIV prevalence and risk behaviour in needle exchange attenders: a national study. Med J Aust 1997;166:237-40.
- 14 Strathdee SA, Patrick DM, Currie SL, Cornelisse PGA, Rekart ML, Montaner JSG, Schechter MT, O'Shaughnessy MVO. Needle exchange is not enough: lesson from the Vancouver injecting use study. AIDS 1997;11:F59-F65.

13 EPIDEMIOLOGIE DU VIH/SIDA EN SUISSE

Depuis 1987, la situation épidémiologique du VIH/sida s'est profondément modifiée. La progression des **cas de sida déclarés** a atteint son point culminant en 1995 (737 cas déclarés). Depuis, on assiste à une baisse importante des nouveaux cas pour arriver à 428 cas déclarés en 1998¹. La mortalité associée au sida a aussi diminué : par exemple, en 1994 le sida était la deuxième cause de mortalité chez les hommes de 25 à 44 ans (après les accidents). En 1996, il devient la troisième (après les suicides et les accidents). Ce recul sensible résulte principalement de l'arrivée des traitements antirétroviraux combinés à haute activité, proposés aux personnes atteintes par le VIH, y compris à celles qui n'ont pas encore de maladie manifeste.

En ce qui concerne la transmission du VIH, le nombre de **nouvelles déclarations de cas de séropositivité** a décliné de façon régulière, passant de 2'144 cas en 1991 à 656 en 1998. En tout, 23'820 résultats de tests VIH positifs ont été déclarés jusqu'à la fin de 1998. La diminution des nouveaux cas est essentiellement attribuable aux efforts de prévention.

Figure 13.A Estimation du nombre des nouveaux diagnostics d'infection par le VIH selon les modes d'infection principaux²



OFSP, 1998

La situation de l'épidémie s'est aussi modifiée **qualitativement**² :

- la proportion des femmes parmi les nouveaux cas de séropositivité est passée de 30% en 1987 à 37% en 1997

Les parts relatives des divers modes de transmission ont changé. On assiste à :

- une diminution de la proportion des cas dus à une injection de drogue 55% en 1987 à 15% en 1997
- une stabilisation de celle due à un contact homosexuel 25% en 1987 à 26% en 1997
- une augmentation de la proportion des cas dus à un contact hétérosexuel 18% en 1987 à 51% en 1997

Dans la catégorie de transmission "hétérosexuels", la proportion de situations où un ou les deux partenaires sont issus de pays où la transmission hétérosexuelle^a est prédominante, a augmenté.

Il faut noter cependant que, en chiffres absolus, le nombre de nouveaux cas de séropositivité a diminué dans tous les groupes de transmission (Figure 13.A). Enfin la proportion des nouvelles infections diagnostiquées chez les 20-29 ans diminue aux dépens des 30-39 ans, pour toutes les voies de transmission.

^a Principalement les pays d'Afrique.

13.1 CONCLUSIONS

- La prévention a réussi à faire baisser de façon importante les nouvelles infections diagnostiquées (3 fois moins en 1998 qu'en 1991). On découvre cependant encore environ 2 nouvelles infections par jour en Suisse.
- Malgré la diminution des nouveaux cas de séropositivité, il se pourrait que le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida augmente, compte tenu de l'augmentation de leur espérance de vie.
- La probabilité de s'infecter se déplace vers les tranches d'âge plus élevées.
- On n'assiste pas à une flambée de l'épidémie dans la population hétérosexuelle en Suisse. La transmission par voie hétérosexuelle a diminué en chiffres absolus mais est devenue la principale voie d'infection.

13.2 RECOMMANDATIONS

Au delà du maintien des actions de prévention en population générale qui ont fait leurs preuves, il faut s'assurer que :

- les personnes originaires des pays où la voie hétérosexuelle est prédominante (et leurs partenaires) ont accès à une information adéquate et suffisante concernant la prévention et la prise en charge du VIH/sida (programme Migrants),
- les adultes de plus de 30 ans - qui ont moins de comportements de protection que les jeunes - reçoivent l'attention nécessaire.

Références bibliographiques

- 1 Office fédéral de la santé publique. Berne: Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique 1999; 80(8).
- 2 Gebhardt M. Sida et VIH en Suisse : situation épidémiologique fin 1997. Berne: Office fédéral de la santé publique; 1998. (Figure 7.2.2, p. 28).

Quelques aspects du contexte psycho-social

14 DISCRIMINATION, STIGMATISATION

Le sida est l'objet de multiples représentations sociales qui peuvent être à l'origine d'attitudes et de comportements sociaux : les attitudes et comportements de solidarité, de discrimination ou de stigmatisation/rejet social en font partie et peuvent aussi avoir des répercussions sur la prévention. L'encouragement à la solidarité avec les personnes atteintes par le VIH et la lutte contre les discriminations sont donc un des trois piliers de la stratégie suisse de lutte contre le sida.

Ce chapitre tente de répondre à la question d'évaluation suivante :

- Existe-t-il des discriminations à l'encontre des personnes atteintes par le VIH en Suisse ? Dans quels domaines et sous quelles formes ces discriminations se présentent-elles ?

Pour répondre à cette question nous avons utilisé des données issues :

- d'une étude menée en 1997 sur les discriminations **institutionnelles** liées au VIH¹ qui utilisait un protocole mis sur pied par ONUSIDA, testé pour la première fois dans un pays industrialisé,
- de modules spécifiques sur la discrimination et la stigmatisation liées au sida dans d'autres enquêtes régulièrement menées auprès de la population générale et des homosexuels.

14.1 DISCRIMINATIONS INSTITUTIONNELLES A L'ENCONTRE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH EN SUISSE

L'étude a eu lieu dans les cantons de Vaud et de Genève, considérés comme une entité régionale et disposant d'une longue expérience de la confrontation avec l'épidémie.

La définition de la discrimination retenue était une définition juridique : "toute mesure entraînant une distinction arbitraire entre des personnes sur la base de leur status VIH (confirmé ou suspecté) ou leur état de santé". Une mesure était considérée comme discriminatoire si elle était **spécifique au VIH/sida** (non appliquée aussi à d'autres maladies) et **arbitraire** (absence de justification raisonnable).

On devait rechercher la discrimination **institutionnelle** dans les **textes législatifs**, les **règlements internes écrits** (par exemple les règles d'engagement dans une entreprise), les **pratiques appliquées** ou recommandées dans les institutions.

La stigmatisation ou la discrimination exercée par les individus (par exemple le rejet d'un malade par sa famille) n'était pas retenue dans le cadre de l'étude. **Seule la discrimination exercée par des institutions publiques ou privées (Etat, service hospitalier, école, etc.) était prise en compte.**

35 situations dans 9 domaines importants de la vie sociale ont été examinés : santé, emploi, justice / procédure légale, administration (prisons, service militaire ou civil, police, entrée / séjour), aide sociale, logement public, éducation, vie de famille, assurance (Tableau 14.A).

Tableau 14.A Liste des 35 situations considérées comme discriminatoires, soumise à vérification

<p>I. Santé</p> <p>1. Restrictions d'accès aux soins : refus ou différences de traitement en raison du status VIH</p> <p>2. Restrictions d'accès aux soins liées aux limitations émises par les mutuelles/ assurances</p> <p>3. Tests nominaux de routine sans consentement dans des situations cliniques, non-confidentialité des données médicales</p> <p>4. Tests nominaux de routine sans consentement dans des situations non-cliniques, non-confidentialité</p> <p>5. Contrôle sanitaire, mise en quarantaine, internement obligatoire, ségrégation dans les hôpitaux</p> <p>6. Notification obligatoire du status sérologique au partenaire ou à la famille</p> <p>7. Tests sans consentement, refus d'annonce du résultat au patient</p> <p>8. Licenciement de professionnels ou changements dans leurs conditions de travail sur la base du VIH</p> <p>II. Emploi</p> <p>9. Test obligatoire à l'embauche ou en cours d'emploi</p> <p>10. Questions sur le status VIH ou le style de vie dans les formulaires ou les interviews d'embauche</p> <p>11. Non-respect de la confidentialité</p> <p>12. Licenciement ou changement dans les conditions de travail sur la base du status sérologique</p> <p>13. Restrictions injustifiées liées au status VIH relatives à la promotion, à la place/lieu de travail, aux prestations/avantages professionnels</p> <p>III. Justice / procédure légale</p> <p>14. Criminalisation d'un comportement considéré comme conduisant à la propagation du virus VIH (prostitution ou homosexualité par exemple)</p> <p>15. Inégalités devant la loi pour des groupes considérés comme "à risque" en relation avec le VIH</p> <p>16. Obstacles au recours légal en cas de discrimination VIH (peur due au caractère public de la demande, à l'atteinte à la vie privée, aux longs délais)</p> <p>17. Différence de jugement et/ou de condamnation due au status de porteur VIH réel ou présumé</p> <p>IV. Administration : prisons</p> <p>18. Test obligatoire à l'entrée, pendant l'internement, à la sortie de prison</p> <p>19. Conditions spéciales de détention dues au status VIH (emplacement, accès à certaines activités/privileges, sorties, liberté conditionnelle, remise de peine, visites non-autorisées)</p> <p>20. Restrictions dans l'accès aux soins</p> <p>Service militaire ou civil, police</p> <p>21. Test obligatoire au recrutement ou en cours d'emploi</p> <p>22. Licenciement dû au status sérologique ou changements injustifiés dans les conditions d'emploi</p> <p>23. Non-respect de la confidentialité, restrictions au niveau des assurances</p> <p>Entrée / séjour</p> <p>24. Test obligatoire, déclaration du status, certificat de séronégativité comme condition d'entrée, de séjour ou de liberté de circulation</p> <p>25. Expulsion due au status VIH sans procédures appropriées</p> <p>V. Aide sociale</p> <p>26. Refus ou restriction d'accès aux allocations</p> <p>VI. Logement public</p> <p>27. Test obligatoire, déclaration de status, certificat de séronégativité comme condition pour l'obtention de logement ou droit de rester</p> <p>VII. Education</p> <p>28. Refus d'accès à l'éducation ou restrictions imposées à cause du status VIH</p> <p>29. Refus d'emploi dans l'enseignement ou résiliation de contrat d'enseignant dû au status VIH</p> <p>VIII. Vie de famille</p> <p>30. Test prénuptial obligatoire</p> <p>31. Test prénatal obligatoire</p> <p>32. Avortement ou stérilisation obligatoire des femmes VIH positives</p> <p>33. Retrait ou modification d'exercice de l'autorité parentale, des droits de succession, dû a status VIH</p> <p>IX. Assurance</p> <p>34. Restrictions d'accès ou de prestations de sécurité sociale ou d'assurance nationale sur la base du status VIH (par exemple assurances-maladie, prestations complémentaires, AVS/AI, CNA)</p> <p>35. Restrictions pour conclure une assurance-vie ou d'autres types d'assurances sur la base du status VIH ou de l'appartenance à un groupe considéré comme "à risque" de VIH</p>

Quelques règles strictes ont été adoptées pour l'étude. La période de référence pour affirmer l'existence d'une discrimination institutionnelle actuelle était de deux ans (1996-1997). Seuls les cas prouvés ont été acceptés. Par contre un seul cas de discrimination rencontré dans une institution suffisait à classer la situation comme donnant lieu à discrimination. L'anonymat des personnes-sources et la confidentialité des données ont été garantis.

Les différents services de l'Etat des cantons concernés ont accepté de soutenir l'étude, ce qui a facilité les contacts avec les administrations et institutions par la suite.

L'étude a été menée par une équipe pluridisciplinaire de 16 personnes (juristes, membres d'associations intervenant dans le domaine sida, personnes chargées des programmes de lutte contre le sida au niveau de l'état, travailleurs des domaines du social, de la santé et de l'éducation^a). La responsabilité du recueil des données était répartie au sein de l'équipe, sous la coordination des deux chercheurs.

Dans une première phase, les associations travaillant dans le domaine du VIH ont fait un bref recensement des cas de discrimination parvenus à leur connaissance. Ceci a permis de mieux définir les domaines qui, a priori, demandaient une investigation plus approfondie (en l'occurrence les domaines de l'emploi, de la santé, de la famille et des assurances).

Plus de 200 entretiens ont été menés avec des informateurs et des experts, couvrant tous les domaines. De nombreux documents ont également été collectés (par ex. questionnaires d'embauche ou d'assurances).

En parallèle, un appel aux témoignages de discrimination a été lancé par le biais des associations, des centres de traitement, des professionnels travaillant dans le domaine, sur un site internet, etc. D'autres témoins ont été recrutés par les réseaux des membres du groupe de travail. 31 témoignages ont été recueillis.

Au cours d'un meeting final réunissant l'équipe multidisciplinaire, les données recueillies ont été soigneusement évaluées de façon à pouvoir se prononcer de manière consensuelle sur la présence ou l'absence de discrimination institutionnelle dans chaque domaine.

14.1.1 Résultats

Aucune discrimination inscrite dans les lois ou les règlements n'a été découverte en ce qui concerne les questions posées dans le protocole d'ONUSIDA.

Une situation discriminatoire dans la pratique a été mise en évidence dans le domaine de la santé, dans un service hospitalier (test nominal de routine sans consentement, Question 3).

Pour **trois autres situations, il n'a pas été possible de confirmer ou d'infirmier définitivement une situation de discrimination dans la pratique** : dans le domaine de la santé pour le test sans consentement, dans le domaine de l'emploi sur le licenciement dû au status sérologique et dans le domaine des assurances-vie et assurances privées de même nature^b.

Dans ces situations respectivement :

- soit des cas - peu fréquents il est vrai - ont existé dans le passé et on ne peut affirmer à coup sûr que la pratique ait totalement disparu ni qu'elle ait été véritablement institutionnelle (licenciements, Question 12),
- soit des pratiques existent actuellement sans que l'on puisse en affirmer l'aspect institutionnel (test sans consentement, Question 7),

^a Nous remercions vivement les personnes qui ont collaboré à cette étude : Marina Alberti, Sylvie Aubin, Christine Bally, Stefan Brauchli, Stéphanie Chatelain, Anne Chollet-Bornand, Claire Henny, Florian Hübner, Olivier Ischer, Kim Kellner Ali, Yvan Muller, Sylvie Ramel, Immanuel Weber, Monique Weber Jobé, Claude-François Robert, Miguel Sanchez et Delphine Spohn.

- soit il existe des restrictions mais il n'est pas possible d'affirmer qu'on est plus sévère avec le VIH qu'avec une affection qui serait comparable (souscription d'une assurance, mais ces restrictions sont également imposées en cas d'autres affections à pronostic réservé à court-moyen terme, Question 35).

Le groupe de travail a trouvé **discriminatoire deux autres situations** qui ne faisaient pas partie de celles proposées par le protocole ONUSIDA : la pénalisation de la transmission de la maladie, et les restrictions pour obtenir un crédit bancaire. Dans ces deux situations le VIH / sida fait l'objet d'un traitement particulier et défavorable.

Par contre, **des évolutions positives** dans les pratiques par rapport aux premières années de l'épidémie ont été signalées (par exemple l'abandon de test de routine en prison). De plus, plusieurs témoins ont parlé d'expériences de "discrimination positive" (par ex. un patron ayant appris par son employé que celui-ci était séropositif a évité de le licencier lors d'une réduction importante des postes de travail dans l'entreprise).

Cependant l'étude a également mis en évidence la persistance de **discriminations individuelles**, de **stigmatisations**. Nous avons relevé 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 aussi confirmé que le sida agit souvent comme un **révélateur de problèmes existants, qui ne sont pas spécifiques au VIH/sida** :

- mauvaises pratiques s'appliquant non seulement au VIH/sida mais aussi à 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 grave ou chronique en général (licenciements dans les délais légaux pour cause de maladie, difficultés avec les caisses de pension, restrictions posées par les assurances privées donnant lieu à des problèmes financiers inextricables pour les personnes atteintes d'une maladie),
- stigmatisation et discrimination de groupes indépendamment du problème VIH : migrants, consommateurs de drogues, homosexuels, entre autres.

14.2 DISCRIMINATION, STIGMATISATION : RESULTATS D'AUTRES ETUDES

Les données issues des enquêtes répétées auprès des homo- bisexuels apportent un éclairage complémentaire sur la perception dans cette population des risques de discrimination ou de l'existence de solidarité.

On voit que la confiance prévaut mais qu'il persiste un certain malaise, qui concerne plutôt les aspects de solidarité/discrimination. La violence perçue paraît régresser.

La comparaison personnes séropositives / séronégatives montre que les séropositifs sont plus confiants dans le domaine du secret médical. En revanche, ils sont plus nombreux à penser qu'il vaut mieux garder son diagnostic secret et que les séropositifs sont parfois marginalisés parmi les homosexuels.

^b Assurance perte de gain, par exemple.

Tableau 14.B Perceptions liées à la discrimination, la stigmatisation et la solidarité, homo-bisexuels, 1992-1997 (% de réponses positives)

	1992 n=934	1994 n=1195	1997 n=1097
Les séropositifs peuvent faire confiance au secret médical	73 ± 3	74 ± 2	72 ± 3
Pour éviter les discriminations, un séropositif a intérêt à garder son diagnostic secret	72 ± 3	65 ± 3	67 ± 3
Sans qu'on le sache, les employeurs ou assurances pratiquent le test	39 ± 3	37 ± 3	*
Même entre homosexuels, les séropositifs sont parfois marginalisés	72 ± 3	66 ± 3	67 ± 3
Ces dernières années, la violence contre les homosexuels a augmenté	69 ± 3	60 ± 2	40 ± 3
Sous prétexte de sida, certains abus de la police se développent	31 ± 3	18 ± 2	*
La menace du sida renforce la solidarité entre homosexuels	58 ± 3	60 ± 2	57 ± 3

* Question non posée en 1997

Révéler sa séropositivité à l'entourage quand on désire le faire, semble un peu plus facile actuellement : en 1997, 89% des homo-bisexuels séropositifs avaient révélé leur situation à leur compagnon (85% en 1994), 75% à leurs amis (75%), 61 % à des membres de leur famille (55%) et 42% à leurs collègues de travail (32%).

Les données récoltées dans les enquêtes de comportement auprès de la population générale montrent une augmentation de la confiance à l'égard des personnes séropositives quant à leur capacité de protéger autrui d'un risque de contamination. La proportion de personnes de 17-45 ans qui affirment "que les personnes séropositives bien informées prennent des précautions pour ne pas infecter d'autres personnes" a passé de 82% en 1990 à 88% en 1997.

14.3 CONCLUSIONS

- Dans la liste des 35 situations où il fallait vérifier l'existence de discrimination institutionnelle, une s'est révélée effectivement discriminatoire dans la pratique. Pour trois autres, le doute persiste. Deux autres situations discriminatoires - non prévues dans le protocole - ont été identifiées. La rareté des discriminations institutionnelles est très certainement à mettre en rapport avec des politiques, nationale et cantonale, largement axées sur la solidarité avec les personnes atteintes.
- Il existe une discrimination institutionnelle ou de mauvaises pratiques non spécifiques au VIH/sida (qui concernent aussi d'autres maladies) dans les domaines suivants :
 - protection sociale (assurances, protection contre le licenciement),
 - confidentialité des données,
 - consentement éclairé des patients.

Ces questions, qui concernent la protection sociale en général et le domaine médical, exigent une réponse sociale large.

- Il persiste des cas de discrimination et de stigmatisation exercée par les individus.

14.4 RECOMMANDATIONS

- Des campagnes de solidarité et/ou de non-discrimination doivent être poursuivies régulièrement, afin de maintenir un climat qui décourage la discrimination.
- Les institutions publiques et privées doivent être encouragées à formuler expressément une politique de non-discrimination.
- L'OFSP, les cantons et les organisations de lutte contre le sida, en association avec d'autres groupes concernés (associations de patients, associations de professionnels de la santé, de juristes, etc.) doivent agir pour que des mesures soient prises dans les domaines où il existe des discriminations institutionnelles ou de mauvaises pratiques, qu'elles soient spécifiques au sida ou non, afin qu'elles disparaissent.
- Une surveillance des situations problématiques devrait être mise en place.
- Dans les domaines qui sont exempts de discrimination ou de stigmatisation, la vigilance reste de mise. Les associations, comme les pouvoirs publics, devraient encourager les usagers à faire état des discriminations qu'ils auraient observées ou vécues et mener une politique active d'offre de soutien aux personnes les plus vulnérables à la discrimination (structures d'aide et de conseils spécialisées).
- L'évaluation de la discrimination institutionnelle devrait intégrer des questions concernant le crédit bancaire et la pénalisation de la transmission du VIH.

Référence bibliographique

- 1 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).

15 LES NOUVEAUX TRAITEMENTS CONTRE LE SIDA : PREMIERS EFFETS POUR LA PREVENTION DANS LA POPULATION

L'arrivée, très médiatisée, en 1996 de nouveaux médicaments plus efficaces pour le traitement du sida (antiprotéases) a créé une nouvelle situation pour la prévention du sida, faisant craindre le risque d'un relâchement des efforts individuels de prévention. Pour répondre à cette interrogation, l'enquête téléphonique d'octobre 1997 sur la prévention du sida auprès de la population générale et l'étude par questionnaire auprès des homosexuels du printemps 1997 ont inclus une série de questions sur la connaissance de ces nouveaux traitements et leurs effets possibles sur les comportements de prévention^{1,2}. Ce dernier point a été abordé sous deux angles différents afin de mettre en lumière, tant les modifications de comportement que la personne envisage pour elle-même, que celles qu'elle perçoit pour les gens en général (pour les homosexuels en général, s'agissant de l'étude dans ce milieu).

15.1 CONNAISSANCE DE L'EXISTENCE DE NOUVEAUX TRAITEMENTS

Trente pourcents de la population suisse de 17 à 45 ans ont entendu parler des nouveaux traitements, 7% n'en sont pas sûrs et 63% n'en ont pas entendu parler. Ces proportions sont similaires chez les hommes et les femmes, chez les jeunes (17-30 ans) et les plus âgés (31-45 ans). On constate cependant des différences importantes selon les sous-groupes considérés : 22% en ont entendu parler parmi les personnes de niveau d'instruction primaire, 29% parmi celles de niveau moyen, et 47% parmi celles de niveau universitaire; en Suisse alémanique 24% en ont entendu parler, 51% en Suisse romande et 17% au Tessin.

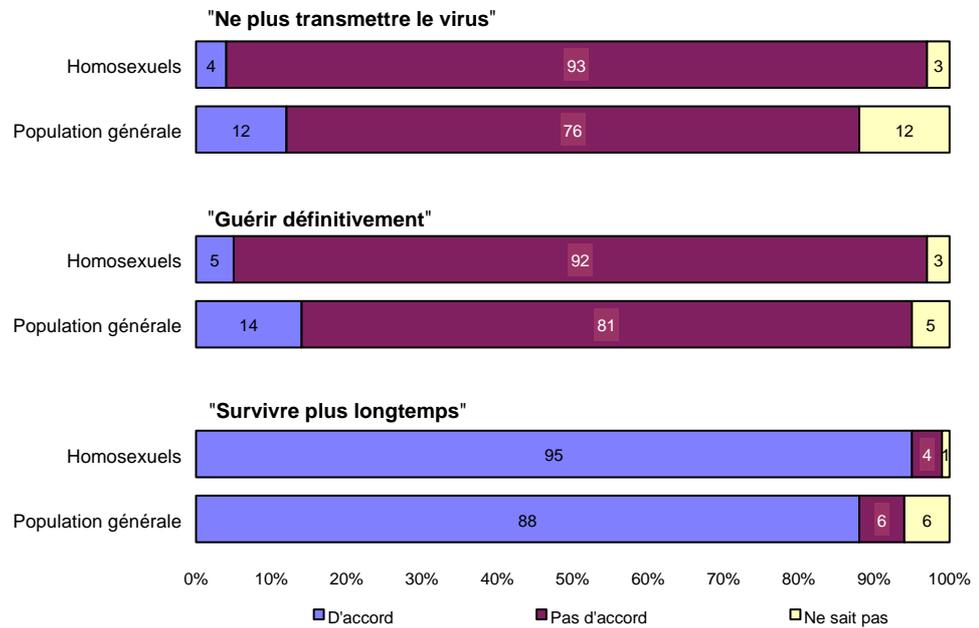
La proportion d'homosexuels ayant entendu parler des nouveaux traitements est plus élevée que dans la population générale : 70% en ont entendu parler et 23% n'en ont pas entendu parler (l'information manque pour 7% d'entre eux).

15.2 CONNAISSANCE DES CARACTERISTIQUES DES NOUVEAUX TRAITEMENTS

Tant dans la population générale que chez les homosexuels, une forte majorité des personnes qui ont entendu parler des nouveaux traitements connaissent leurs caractéristiques (Figure 15.A).

Il n'y a pas de différences significatives ou importantes dans la population générale par âge, sexe, niveau d'éducation et région linguistique pour la connaissance de l'allongement de la survie et de la possibilité de guérison. Par contre, la connaissance au sujet de la transmission est sensiblement moins bonne chez les personnes avec un niveau d'instruction bas : 21% des personnes de niveau d'instruction primaire déclarent ne pas savoir (11% chez les universitaires) et 24% pensent que les séropositifs traités ne transmettent plus le virus du sida (7% chez les universitaires).

Figure 15.A Connaissance des caractéristiques des nouveaux traitements parmi ceux qui en ont entendu parler dans la population générale (n=1055) et chez les homosexuels (n=735)



15.3 CONSEQUENCES SUPPOSEES DES NOUVEAUX TRAITEMENTS SUR LA PREVENTION DU SIDA

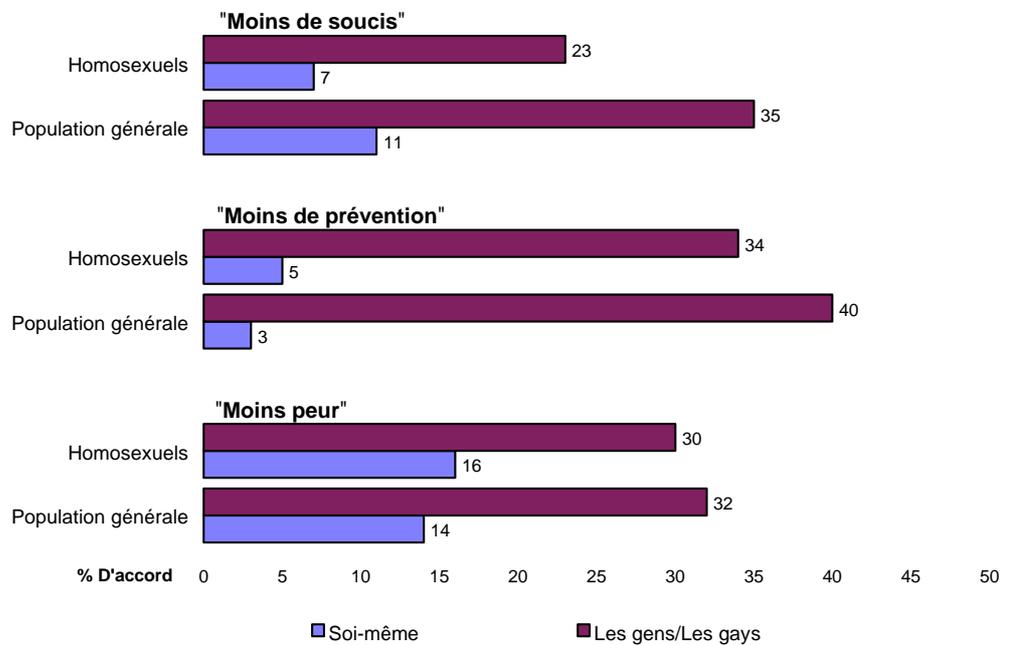
Une série de questions examinait quelques conséquences possibles des nouveaux traitements sur la prévention du sida, pour ce qui concerne "la personne elle-même" et pour "les gens en général" (Figure 15.B).

Une faible minorité de personnes pensent que ces traitements influenceront leurs attitudes et comportements face à la prévention du sida et **presque personne n'admet envisager de faire moins attention à la prévention. Par contre, pour les attitudes et comportements perçus comme étant ceux des gens en général, une forte minorité s'attendent à un relâchement** tant dans la population générale que chez les homosexuels.

Il existe des différences entre sous-groupes de la population générale pour certaines de ces conséquences supposées pour la prévention. S'agissant "des gens en général", les différences sont sensibles entre régions linguistiques : la diminution de la peur d'être infecté, de l'attention portée à la prévention et du souci après avoir couru un risque est systématiquement et sensiblement plus élevée en Suisse alémanique. Ainsi, 49% des personnes résidant en Suisse alémanique pensent que l'attention portée à la prévention par les gens en général va diminuer, contre 32% au Tessin et 27% en Suisse romande. Les personnes les plus âgées sont également plus nombreuses à penser que les gens en général vont prêter moins attention à la prévention ou avoir moins peur d'être ou devenir infectés.

Pour "la personne elle-même", la diminution de la crainte d'être infectée apparaît liée au niveau d'instruction (27% la mentionne chez les personnes les moins instruites, 14% chez celles de niveau d'instruction moyen et 9% chez les universitaires). La diminution du souci après avoir couru un risque est légèrement plus forte en Suisse alémanique.

Figure 15.B Conséquences pour la prévention attribuées aux nouveaux traitements contre le sida par les personnes ayant entendu parler de ces traitements. Proportions (%) de personnes se déclarant d'accord pour elles-mêmes et pour les autres en général dans la population générale (n=1055) et chez les homosexuels (n=745)



*"Moins de soucis après avoir pris un risque", "Moins attention à la prévention",
"Moins peur d'être ou de devenir infecté"*

15.4 COMPARAISONS INTERNATIONALES

A la fin de 1997, la connaissance de l'existence des nouveaux traitements variait considérablement dans la population générale des pays considérés^{1,2} : 22% en Allemagne, 25% en Norvège et 67% en France. Des différences dans la couverture médiatique de ce sujet y ont probablement contribué. Comme en Suisse, on constate dans ces pays un gradient de connaissance lié au niveau d'éducation. Parmi ceux qui sont au courant de l'existence des nouveaux traitements, le niveau de connaissance est semblable à celui de la Suisse.

Dans ces pays également, une faible minorité de personnes pensent que les nouveaux traitements influenceront leurs comportements face à la prévention du sida, mais une minorité plus importante estime que le comportement des gens en général sera affecté. Ces opinions sont, comme en Suisse, plus fréquentes dans les couches sociales avec les niveaux d'instruction les moins élevés.

15.5 CONCLUSIONS

- Les nouveaux traitements contre le sida ne paraissent pas avoir, dans l'ensemble, suscité d'espoirs exagérés ou changé profondément les attitudes personnelles des gens face à la prévention. On voit cependant apparaître dans la population la représentation d'un relâchement diffus de la vigilance qui pourrait être le précurseur d'un recul des acquis de la prévention.
- On n'observe cependant pas, pour l'instant tout au moins, de changements dans les comportements de protection rapportés dans les diverses études de l'évaluation.

15.6 RECOMMANDATIONS

- Il faut envisager de répéter^a dans la campagne STOP SIDA que les nouvelles thérapies ne modifient en rien la nécessité de la prévention et le rappeler lors de toute communication sur les traitements.
- Il faut continuer le suivi des attitudes et des comportements face à la prévention dans la population générale.

^a Dans une des campagnes de 1997, ce message était déjà apparu.

Références bibliographiques

- 1 Hubert M, Huynen P, Jeannin A, Gremy I, Spencer B, Toppich J, Stigum H, and the European NEM Group. Public awareness of the new treatments and changes in the perception of HIV Risk: comparison of four European countries in 1997-98. Late breaker oral presentation at the 12th World AIDS Conference: bridging the gap; 1998 Jun 28-Jul 3; Geneva, Switzerland.
- 2 Adam P, Moreau-Gruet F, Hamers F, Delmas MC, Brunet JB, Dubois-Arber F. HIV/AIDS preventive attitudes and behaviour of French and Swiss gay men in the era of new treatments: A comparison of two national surveys. Oral presentation at the 12th World AIDS Conference: bridging the gap; 1998 Jun 28-Jul 3; Geneva, Switzerland.

16 LA SEXUALITE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

Un nombre important de personnes vivent avec le VIH/sida. Grâce aux progrès enregistrés au niveau des traitements, la séroconversion n'est plus associée à un pronostic de décès à court ou moyen terme. Elle représente plutôt un changement d'état durable. Les personnes infectées bénéficient en outre plus longtemps d'un état de santé qui leur permet une vie sexuelle active ainsi qu'un projet de couple, voire de famille.

Une étude¹, a été entreprise en 1997 pour répondre aux trois questions d'évaluation suivantes :

- Quels problèmes liés à la sexualité rencontre-t-on lorsqu'on est séropositif ?
- Comment sont-ils vécus ? Quelle incidence ont-ils sur la prévention de la transmission du VIH ?
- Comment développer une prise en charge des personnes infectées tenant mieux compte de leur vécu de la sexualité ?

L'étude consiste en une analyse de la littérature et en deux séries d'entretiens, l'une avec des professionnels^a intervenant dans le domaine du VIH/sida (n=19), l'autre avec des personnes vivant avec le VIH (n=25). Ce dernier collectif comprend des femmes et des hommes de toutes orientations sexuelles, d'âge différent, à plusieurs stades de l'évolution de l'infection, seuls ou en couple, avec ou sans enfants. Conduits en Suisse romande et en Suisse alémanique, les entretiens en profondeur s'articulent autour de différents thèmes concernant la vie sexuelle et affective : perception de soi (image de soi et image du corps), désir, recherche de partenaire(s), amour, activité sexuelle (pratiques, protection, fréquence), satisfaction, relations avec les partenaires et désir ainsi que projet de maternité/paternité.

D'une manière générale, la littérature passée en revue aborde avant tout la sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida sous l'angle des comportements et de la protection². Peu d'informations sont disponibles à propos de la manière dont ces personnes vivent leur séropositivité au quotidien, les contraintes qu'elle leur impose ainsi que les réactions qu'elle provoque chez leurs partenaires. Les informations recueillies auprès des professionnels ont avant tout servi à fournir des pistes et à préparer les entretiens avec les personnes séropositives. Le matériel rassemblé à l'occasion de ces deux phases de l'étude n'est pas utilisé ici. Seules les informations récoltées à l'occasion des entretiens avec les personnes infectées sont présentées ci-dessous.

Plusieurs facteurs modulent la nature et l'acuité des effets de la séropositivité sur la sexualité. Il s'agit en particulier de l'histoire de l'épidémie (chaque trajectoire individuelle correspond à un moment particulier de cette histoire), de l'histoire individuelle de l'infection (stade de la maladie auquel se rapporte tel ou tel propos) ainsi que de la situation relationnelle de la personne séropositive. De plus, la séropositivité produit des effets dans plusieurs domaines en relation avec la sexualité : elle possède un impact psychologique (elle devient une dimension de l'identité de la personne), un impact somatique (conséquence de l'infection et des traitements), un impact social (elle s'inscrit dans un système de représentations et de valeurs sociales qui déterminent les attitudes et comportements de la population par rapport aux personnes infectées, mais aussi dans le domaine de la sexualité en général) et, enfin, un impact comportemental (elle impose l'adoption de mesures de protection).

Devenir séropositif entraîne des **altérations importantes de l'image de soi**. La plupart des personnes séropositives éprouvent un sentiment de perte d'estime de soi, la sensation d'être devenues sales et

^a Médecins (pratique privée ou hôpital), infirmiers travaillant dans des hôpitaux universitaires ou dans une institution de prise en charge de toxicomanes séropositifs, psychothérapeutes travaillant en pratique privée ou en milieu associatif, ecclésiastiques responsables de ministères sida, permanents d'associations, cadres d'institutions pour la prise en charge résidentielle de personnes atteintes de sida.

dangereuses. Elles se considèrent comme indignes d'être aimées. Pour les personnes infectées durant les premières années de l'épidémie, la séroconversion soulevait également la question de la survie à court terme.

Les altérations de l'image de soi s'accompagnent généralement de réactions de type dépressif souvent associées à une disparition transitoire de toute activité sexuelle ou de tout projet de nouvelle relation amoureuse. Importantes durant la période suivant immédiatement l'annonce de la séroconversion, elles tendent à devenir moins perceptibles durant la phase asymptomatique de l'infection. Elles se manifestent à nouveau avec force lors de l'apparition des premiers signes visibles de la maladie.

Rapportées de manière presque unanime, ces altérations de l'image de soi sont indépendantes de la nature de la relation dans laquelle la personne séropositive est engagée (relation stable ou recherche de partenaire). Elles renvoient dans une large mesure à la signification sociale du VIH/sida : apprendre que l'on est séropositif incite à se définir soi-même en fonction des représentations sociales relatives à l'épidémie et des ruptures que celles-ci introduisent dans les normes qui sous-tendent le déroulement de la vie amoureuse. La dégradation de l'image de soi accompagnant l'apparition de symptômes visibles renvoie par ailleurs à la réalité de l'infection.

Les **atteintes somatiques de la maladie** (ainsi que les effets secondaires des traitements) entravent l'activité sexuelle proprement dite. Elles fonctionnent par ailleurs comme autant de "stigmates" visibles susceptibles de révéler la séropositivité de la personne infectée à ses éventuels partenaires. Elles accroissent la probabilité d'être rejeté et contribuent à ce titre à rendre plus difficile l'établissement d'une relation à composante sexuelle.

Pour les personnes engagées dans une relation stable, les atteintes somatiques et fonctionnelles nécessitent souvent la recherche d'une alternative aux rapports sexuels – par exemple en les remplaçant par des manifestations de "simple" tendresse. Les personnes séropositives vivent péniblement la réduction de leurs capacités sexuelles et l'abandon de pratiques sources de plaisir que leur imposent faiblesse, douleurs et malaises. Elles sont par ailleurs conscientes des frustrations qu'elles imposent. Elles en conçoivent des sentiments de culpabilité pouvant les amener à étouffer leurs propres attentes pour privilégier la satisfaction de leur partenaire. Pour les personnes sans partenaire stable, la crainte d'être rejetées après avoir été identifiées comme séropositives en raison de signes visibles de la maladie peut conduire à renoncer à toute conquête ou à privilégier les relations avec d'autres personnes séropositives.

En agissant efficacement sur les symptômes et en contribuant à améliorer de manière sensible leur état général, les nouveaux traitements ont contraint un certain nombre de personnes séropositives à devoir reconsidérer fondamentalement leurs perspectives et plus particulièrement leurs attentes dans le domaine sexuel. Plusieurs d'entre elles mettent en évidence les difficultés qu'elles éprouvent à "gérer le sursis" qui leur est offert. Certaines évoquent en outre le fossé qui subsiste entre leur souhait de vivre leur sexualité comme auparavant et les capacités malgré tout limitées de leur organisme, situation source de frustrations difficiles à supporter.

Les personnes infectées engagées dans la recherche de nouveaux partenaires ont souvent évoqué les **réactions de rejet** dont elles ont été victimes de la part d'éventuels partenaires séronégatifs. Pour une part, leurs propos renvoient à des expériences bien réelles. C'est toutefois surtout la crainte d'être rejetées qu'elles mettent en évidence. Comme ce type de crainte se manifeste très tôt après l'annonce de la séroconversion, sa cause ne peut être exclusivement attribuée à des expériences vécues. Elle tient en partie aux altérations de l'image de soi, c'est-à-dire au sentiment d'être devenu sale et dangereux pour autrui.

La crainte du rejet est à l'origine d'un étiolement de la vie sexuelle. Soucieuses de ne pas être confrontées à ce type de situation, les personnes infectées sans partenaire stable peuvent choisir de renoncer à nouer la moindre relation. Elles peuvent aussi chercher à engager des relations tout en évitant d'être identifiées comme séropositives.

Annoncer ou taire sa séropositivité constitue le dilemme auquel sont exposées toutes les personnes infectées engagées dans la recherche d'un nouveau partenaire. Annoncer sa séropositivité représente

une démarche douloureuse à plusieurs titres : elle fait remonter à la conscience une situation difficile à accepter pour la personne séropositive et elle l'expose au regard critique de l'autre. Si la personne séropositive a décidé de faire état de sa situation, le choix du moment constitue un autre problème : faut-il s'y résoudre immédiatement ou attendre que la relation se soit consolidée et courir le risque que le partenaire réagisse mal parce qu'il se sent trompé ?

La plupart des personnes infectées ont cherché dans un premier temps à informer très rapidement les personnes avec lesquelles elles envisageaient d'entretenir des relations sexuelles. Beaucoup ont fait à cette occasion l'expérience du rejet. La répétition de telles expériences les pousse souvent à choisir une attitude plus nuancée. La pratique est plutôt de faire état assez tôt de sa séropositivité si la relation paraît pouvoir se prolonger ou si le partenaire donne l'impression d'être une personne compréhensive et inspirant la confiance. A l'opposé, taire sa séropositivité (tout en protégeant son partenaire) constitue un choix fréquemment opéré lorsqu'il s'agit de relations sans lendemain.

Dans les couples stables, l'annonce de la séropositivité d'un des partenaires s'effectue souvent immédiatement. Quelques situations où cette clarification n'a pas eu lieu - ou tardivement - ont cependant été évoquées. L'annonce de la séropositivité n'entraîne pas la rupture du couple. Lorsqu'un tel événement survient, c'est plus tard et pour des motifs qui tiennent généralement à l'impossibilité de reconstruire une relation satisfaisante intégrant la séropositivité et ses exigences. La rupture n'est alors pas "unilatérale" mais elle renvoie plutôt à un constat d'échec de la part des partenaires.

La **peur de contaminer son partenaire** est une constante chez les personnes séropositives et la **responsabilité d'avoir à le protéger** est généralement fortement ressentie par la plupart des personnes. Les pratiques qui se tissent autour de ces deux éléments influencent le déroulement et la qualité de la vie sexuelle. Elles se caractérisent en particulier par la nécessité éprouvée, pour la personne infectée, de demeurer vigilante et de ne pas perdre la maîtrise de la relation. La personne infectée pense qu'elle doit s'assurer que les précautions nécessaires sont prises et qu'elles demeurent efficaces tout au long de la relation sexuelle. Elle doit s'efforcer d'éviter les comportements au potentiel infectieux mal connu voire interrompre le partenaire qui s'engage dans une pratique qui l'expose. A cet égard, il faut souligner que bien des personnes séropositives – ainsi que leurs partenaires – ne savent pas exactement à quels risques de transmission du virus elles peuvent s'exposer à l'occasion des "préliminaires". Ces exigences et ces incertitudes écartent la spontanéité et la fantaisie de la relation. Elles sont source d'angoisse et de frustrations.

Recourir à des mesures de protection implique généralement devoir en parler avec son partenaire. Cette démarche prend une importance particulière lorsque les personnes séropositives ne souhaitent pas faire état de leur status sérologique de crainte d'être rejetées. Elles redoutent alors tout particulièrement les situations où le refus de se protéger exprimé par leur partenaire les contraint à devoir se montrer plus insistantes, courant de ce fait un risque accru de se dévoiler en tant que personnes infectées. Dans de telles circonstances, et lorsque leurs partenaires non informés refusent d'entretenir des relations protégées, elles ressentent comme une injustice le fait d'avoir à supporter unilatéralement le poids de la protection. Ces sentiments sont encore exacerbés lorsqu'elles sont confrontées aux réactions de dépit de partenaires soudain conscients d'avoir entretenu des relations sexuelles – pourtant protégées – avec une personne infectée. Ces dernières ne comprennent pas de telles manifestations, estimant que les campagnes de prévention ont pour finalité de faire admettre qu'une telle éventualité peut effectivement se réaliser et qu'il n'y a dès lors pas lieu de s'étonner lorsqu'on y est confronté.

Protéger son partenaire contre le VIH place hommes et femmes dans des situations différentes. Certains hommes hésitent à exiger des rapports protégés parce qu'ils craignent ainsi de révéler leur séropositivité. Ils se déclarent en revanche bien disposés à utiliser des préservatifs si leurs partenaires le demandent. A leurs yeux, la femme serait mieux placée pour imposer des mesures de protection puisqu'elle peut invoquer un motif de prévention de grossesse qui est à la fois convaincant et dépourvu de toute connotation "morale". Bien qu'ayant intégré ce rôle, certaines femmes estiment que l'homme prend généralement les initiatives dans le domaine sexuel et qu'on peut dès lors s'attendre à ce qu'il fasse de même en matière de protection. Ces constats indiquent qu'hommes et femmes peuvent entretenir des attentes contradictoires dont la méconnaissance par le partenaire de l'autre sexe fragilise

L'efficacité de la protection dans la mesure où elle peut déboucher sur des situations où, chacun comptant sur l'autre, aucune mesure de protection n'est en définitive appliquée.

Dans le cadre de la recherche de partenaires sexuels, **les prises de risque** s'inscrivent la plupart du temps dans des contextes où la personne séropositive est partagée entre son sens des responsabilités – qui l'appelle à tout faire pour protéger son partenaire – et l'envie de ne pas perdre l'occasion qui se présente. C'est la plupart du temps face à l'insistance du partenaire – souvent non informé – à entretenir des relations non protégées que la personne infectée finit par céder. Des risques sont également pris dans des situations particulières où la consommation d'alcool ou de stupéfiants fait perdre aux personnes séropositives leur contrôle sur les événements ou encore dans des lieux où il est implicitement admis que chacun doit assumer l'entière responsabilité de sa protection (lieux de "drague").

Enfin, des prises de risque surviennent aussi lorsqu'une personne nie totalement sa séropositivité, soit de manière inconsciente ("déli" proprement dit) soit de manière consciente avec l'idée qu'agir "comme si de rien n'était" et de ne pas s'identifier au rôle de personne infectée lui permet de ne pas altérer son intégrité psychique et de conserver ainsi intacte sa capacité de lutter contre la maladie.

Dans le contexte des relations stables, les prises de risque surviennent en rapport avec la difficulté de vivre durablement ensemble tout en se protégeant systématiquement. Elles sont la résultante de facteurs liés à la personne séropositive (conscience d'imposer des frustrations à son partenaire, crainte d'être abandonnée) et de facteurs liés ou imputés au partenaire séronégatif (difficulté à supporter les limitations imposées à l'expression de sa sexualité, obstacle représenté par le préservatif). Elles traduisent une recherche d'adaptation aux impératifs de la séropositivité à l'occasion de laquelle la personne séropositive abandonne une grande partie de ses exigences. Compte tenu de l'inconfort et de l'angoisse que les relations non protégées provoquent tant chez l'un que chez l'autre partenaire, les épisodes de prise de risque sont généralement d'assez courte durée.

L'envie d'**avoir un enfant** était systématiquement refoulée durant les premières années de l'épidémie. La probabilité de mettre au monde un enfant séropositif et la crainte de ne pas pouvoir en garantir l'éducation expliquaient cette attitude. Quelques – rares – personnes ont toutefois éprouvé une telle envie d'enfant qu'elle a pu les entraîner à entretenir des relations non protégées et, dans un cas, à réaliser ce projet. L'apparition de nouveaux traitements, les perspectives qu'ils offrent en terme de survie et la forte diminution du risque d'infecter son enfant ont contribué à modifier la situation. Avoir un enfant redevient une éventualité envisagée même si elle demeure souvent à l'état de simple hypothèse.

Le **counselling** dispensé en matière de vie sexuelle n'est pas encore très étoffé. Rares sont les personnes séropositives qui estiment avoir eu l'occasion de discuter de ce thème avec un professionnel (médecin ou autre) et encore plus rares celles dont le partenaire a été associé à un counselling de cette nature. Même si les personnes infectées admettent souvent rencontrer d'énormes difficultés à gérer leur sexualité au quotidien, elles semblent peu enclines à formuler des demandes explicites d'aide et de conseil. De leur côté, certains professionnels font preuve de retenue pour aborder ce thème et limitent généralement leurs interventions à des conseils orientés vers l'utilisation des mesures de protection.

16.1 CONCLUSIONS

- Les personnes vivant avec le VIH/sida rencontrent d'importantes difficultés au niveau de leur vie sexuelle. Ces difficultés s'observent aussi bien lorsqu'elles cherchent à nouer une relation que lorsqu'elles vivent une relation durable avec un partenaire séronégatif.
- Ces personnes peuvent avoir le sentiment de ne plus être dignes de l'amour d'autrui et en mesure de satisfaire leur partenaire. Par crainte de rejet, elles n'osent souvent pas faire état de leur séropositivité à leurs nouveaux partenaires.
- Le désir d'avoir une vie sexuelle aussi normale et satisfaisante que possible ainsi que les obstacles qui perturbent la réalisation de ce souhait peuvent parfois conduire les couples sérodivergents à s'exposer. Le comportement du partenaire séronégatif qui n'accepte pas aisément les impératifs de protection joue également un rôle dans les éventuelles prises de risque.

16.2 RECOMMANDATIONS

- Améliorer l'accessibilité du dispositif d'aide et de conseil aux personnes vivant avec le VIH/sida et à leurs partenaires, notamment en :
 - densifiant le réseau des professionnels en mesure de fournir information et soutien en matière de vie affective et sexuelle,
 - diffusant des informations sur le réseau des professionnels afin de mettre au courant toutes les personnes séropositives en les encourageant à demander aide et conseil.
- Sensibiliser les professionnels en contact régulier avec les personnes séropositives aux difficultés d'ordre affectif et sexuel de ces dernières.
- Augmenter la qualité et la diffusion de l'information destinée aux professionnels et aux personnes séropositives. En particulier, formuler et assurer la diffusion de recommandations claires sur :
 - les risques associés à des pratiques sexuelles autres que la pénétration
 - 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 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,
 - les effets secondaires de certains médicaments sur la capacité sexuelle et les possibilités de limiter ces effets.

Références bibliographiques

- 1 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 de médecine sociale et préventive, 1998. (Raisons de santé, 17).
- 2 Chollet-Bornand A, Spencer B, Dubois-Arber F. Vécu de la sexualité des personnes vivant avec le VIH : revue de la littérature. Rev Med Suisse Romande 1997; 117:715-20.

17 COOPERATION ENTRE LES PARTENAIRES POLITIQUES DANS LA PREVENTION DU SIDA

L'OFSP a chargé le Laboratoire de recherches sociales et politiques appliquées de l'Université de Genève de proposer un système de monitoring des activités de prévention et de traitement du VIH/sida dans les cantons^a. Ces activités ont été recensées et publiées sous forme d'un rapport de synthèse, avec une annexe concernant les différents cantons¹.

En 1997, un effort de valorisation et de vérification des données récoltées a été entrepris dans 5 entités cantonales ou supracantonales. (Fribourg, Genève, Suisse centrale, Tessin, Thurgovie). Des rencontres réunissant les acteurs cantonaux, des représentants de l'OFSP et les chercheurs ont été organisées. Cette étape de la recherche a permis une meilleure compréhension des problèmes auxquels sont confrontés les cantons². Ont été relevés en particulier les problèmes suivants^b :

- *"une peur concernant les effets de la trithérapie sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida et liée notamment au risque de perte d'importance de l'approche psychosociale en faveur de l'approche médicale,*
- *un manque d'organe de pilotage des changements qui entraîne une navigation à vue dans les cantons et les communes, ainsi qu'un manque de politiques anticipatives,*
- *un manque de continuité au niveau des dirigeants, ceci à tous les échelons fédéraux et dans toutes les organisations, créant des pertes de compétences et d'informations,*
- *un manque de coordination parmi les acteurs et parmi les instances publiques, avec un risque de prestations de service inefficaces,*
- *un manque de connaissance précise sur la situation cantonale (tant du point de vue de l'organisation sociale du territoire, de celui épidémiologique, que du point de vue des spécificités locales), rendant difficile aux autorités et aux acteurs sida en général de développer des stratégies d'action adéquates,*
- *l'absence des ressources financières dans les cantons et dans les communes qui permettent la continuité du travail de prise en charge des problèmes liés au VIH/sida."*

Des considérations et attentes à l'égard de la Confédération ont aussi été exprimées :

- *"le rôle important de l'aide de la part de la Confédération aux projets locaux et cantonaux, mais aussi son engagement dans un soutien à plus long terme des projets les plus intéressants par des formes de co-financement,*
- *l'importance de la Confédération comme productrice d'information et de légitimité,*
- *l'absence d'une intervention coordinatrice dans le cadre du thème du sida et de l'école."*

Les auteurs de l'étude concluent qu'il existe au niveau des cantons un accord pour une structure active de pilotage - une plate-forme - que la Confédération pourrait instaurer et explorent plusieurs possibilités de mise sur pied d'une telle plate-forme.

^a Mandat direct de l'OFSP, en complément à l'évaluation globale.

^b Les passages entre guillemets et en italique sont des citations tirées du résumé du rapport.

17.1 CONCLUSIONS

- Le leadership de l'OFSP dans la formulation de la politique de prévention n'est pas contesté et il dispose de l'expertise nécessaire avec l'appui des divers experts et commissions ad hoc, notamment la Commission pour les questions liées au sida.
- En revanche une coordination des activités, un meilleur échange d'information et un soutien financier sont souhaités par les cantons.

17.2 RECOMMANDATIONS

- Du point de vue de l'évaluation globale et au vu des expériences acquises, une proposition de plate-forme de coopération et de concertation entre les différents acteurs (Confédération, villes, cantons, représentants des associations nationales et locales, experts) paraît être une bonne formule pour autant que :
 - son rôle soit clairement défini (échange d'informations, coordination, concertation, veille active de la prévention),
 - elle soit spécifique au problème du sida; toutefois, la coordination avec les autres domaines de la prévention / promotion de la santé devrait faire partie de son cahier des charges,
 - elle puisse jouer un rôle de système de veille (s'assurer que les activités nécessaires à une pérennisation de la prévention du sida sont maintenues sous une forme appropriée),
 - elle soit un instrument de concertation léger plutôt qu'une nouvelle structure indépendante coûteuse,
 - l'OFSP en assure le secrétariat en vertu de la Loi sur les épidémies.
- Indépendamment des décisions prises concernant l'établissement d'une plateforme, l'OFSP (avec d'autres acteurs nationaux comme l'ASS) devrait poursuivre des relations bilatérales avec les cantons (visites régulières).

Références bibliographiques

- 1 Vitali R; Cattacin S, en collaboration avec Martin Abele et Charles Landert. La prévention du VIH/sida dans les cantons suisses: une analyse organisationnelle. Müri: Société suisse pour la politique de la santé; 1997. (Cahiers d'études de la SSPS, no. 55).
- 2 Cattacin S, Landert C. Monitoring AIDS : le monitoring des réponses organisationnelles cantonales visant la prévention VIH/sida. Genève: RESOP, Université de Genève; 1998. (Working paper, RESOP, Laboratoire de recherches sociales et politiques appliquées, 2/98).

18 LA PROBLEMATIQUE DU VIH/SIDA DANS LA PRESSE SUISSE

Les médias jouent un rôle crucial dans l'évolution de l'épidémie. En relayant les messages de prévention, ils renforcent le travail des pouvoirs publics et des associations de lutte contre le sida. La façon dont ils présentent l'épidémie est déterminante dans la construction du discours public et ainsi du contexte social de la maladie. Une analyse^a de la présentation du VIH/sida dans la presse écrite¹ a été menée pour la période du 1^{er} janvier 1987 jusqu'au 31 octobre 1996. Son but était d'établir dans quelle mesure les articles de presse pouvaient reprendre et diffuser les messages de prévention. L'étude cherchait à répondre à plusieurs questions :

- Quels sont les principaux thèmes du VIH/sida traités dans la presse ?
- Les thèmes du VIH/sida ont-ils changé au fil du temps ?
- Quelles sont les sources d'information utilisées par la presse ?
- Quels sont les messages de prévention diffusés et comment les juge-t-elle ?

Au total, 1'168 articles ont été passés en revue. L'analyse de contenu s'est déroulée en trois étapes :

- échantillon "informations de base" - étude de 450 dépêches de l'Agence Télégraphique Suisse (ATS),
- échantillon "articles développés" - étude de 450 articles provenant de 10 quotidiens suisses à fort tirage et de bon niveau journalistique,
- étude de 268 articles dans 17 quotidiens suisses des différentes régions linguistiques et de différents niveaux culturels.

Les résultats de cette analyse révèlent que les articles sont principalement consacrés aux données épidémiologiques (31% des cas), au thème des situations à risque (22%) et au thème "volonté et décisions politiques" (19%). Au cours des premières années, l'accent était plus mis sur les messages de prévention et sur la campagne STOP SIDA.

Les sources d'information sont en premier lieu politiques ou viennent de l'administration (37%), notamment de l'OFSP. D'autres sources sont fréquemment utilisées : les organisations de lutte contre le sida (22%) et les institutions de recherche (19%). L'impulsion pour la médiatisation du thème vient principalement des déclarations et communiqués du gouvernements et d'autres exécutifs (21%), des manifestations en relation avec le VIH/sida (11%), et des débats publics (au Parlement, dans les tribunaux, etc., 11%).

Les mesures de prévention prises dans le cadre de la stratégie suisse sont généralement présentées comme pertinentes et efficaces. Les mesures d'information et de communication sont mises en avant dans 38% des articles. Les mesures telles que l'échange des seringues sont moins médiatisées (19%).

Le message que le préservatif protège est celui qui est le plus répété, tandis que ceux concernant la prévention en général, la toxicomanie et la solidarité sont moins présents. Les informations diffusées ne sont approfondies que jusqu'à un certain point : on trouve rarement des règles explicites de "safer sex". De même, les articles donnent rarement aux lecteurs les moyens de s'informer davantage sur ce thème.

Généralement, les articles ne font que rapporter l'information d'actualité. Les journalistes n'expriment une opinion sur le thème que dans 0,4% des articles. D'ailleurs, on ne trouve pratiquement aucun article rédigé de toutes pièces par le journaliste lui-même. Quelle que soit la région et le niveau culturel,

^a Mandat direct de l'OFSP, en complément à l'évaluation globale (Contrat no 316.96.7707).

les articles sur le VIH/sida suivent largement les mêmes schémas. Néanmoins, il arrive que l'accent soit mis sur des points différents. Par exemple, la question des seringues est moins abordée en région francophone et par la presse populaire. Par contre, celle-ci accorde une large place au message que le préservatif protège.

18.1 CONCLUSIONS

- La presse reste un partenaire important dans la lutte contre le sida. Elle relaye les messages de prévention en les présentant comme pertinents.
- Le thème du VIH/sida apparaît dans la presse essentiellement sous l'impulsion de communiqués de presse, lors d'activités de prévention "visibles", d'événements autour du thème, de déclarations des pouvoirs publics et d'autres acteurs, de données provenant de la recherche (effet de "Relations Publiques").
- L'information diffusée par la presse porte avant tout sur des données factuelles.

18.2 RECOMMANDATIONS

- Compte tenu de cet effet de "PR" qui sert à maintenir la médiatisation du thème VIH/sida, il faut que les divers acteurs concernés veillent à rester actifs dans leur communication avec les journalistes et à leur fournir des informations d'actualité à chaque fois que l'occasion se présente.
- Certains messages de prévention étant plus repris que d'autres, il faut trouver des moyens d'encourager la presse à élargir le champ couvert et à approfondir les messages.
- L'étude de la presse reste essentielle pour comprendre comment optimiser le partenariat prévention/presse.

Référence bibliographique

- 1 Schanne M. 10 Jahre HIV/Aids-Prävention im Rahmen journalistischer Berichterstattung. Zürich: Arbeitsgruppe für Kommunikationsforschung & -beratung (AGK); 1997.

19 PREVENTION DU VIH/SIDA : BILAN D'UNE DECENNIE ET PERSPECTIVES

19.1 BILAN

Quel bilan peut-on tirer après plus de 10 ans de prévention en Suisse ?

Tout d'abord, si l'on se réfère aux trois niveaux d'intervention définis par la stratégie, on peut affirmer qu'elle a réussi à implanter la prévention, quoique de façon inégale, à chacun d'entre eux :

- L'intervention destinée à la population générale : la campagne STOP SIDA a été le fil conducteur de la stratégie. Elle continue à jouer son rôle de rappel des messages principaux de la prévention et est toujours jugée utile par la population.
- La prévention destinée à des groupes-cibles spécifiques s'est aussi développée, souvent par le biais de programmes spéciaux lancés par la Confédération (migrants, femmes, etc.), les ONGs (homosexuels, prostitué(e)s, etc.), les cantons (remise de matériel d'injection aux consommateurs de drogue, éducation sexuelle).
- Le troisième niveau de la stratégie - celui de l'intervention en profondeur dans le cadre du conseil individuel - s'est aussi développé, plus lentement. Par exemple, on avait vu en 1995 que les médecins commençaient à intégrer la prévention du sida dans leur pratique. En revanche, on a mis en évidence que la qualité de ces interventions n'est pas optimale, à l'exemple du counselling^a (aux femmes enceintes, à ceux qui demandent un test, aux personnes séropositives, etc.). Ce rôle - volontaire - de multiplicateur de messages de prévention par des professionnels dans le cadre de leur activité courante (comme soignants, travailleurs sociaux, enseignants, etc.) dépend beaucoup de la formation qu'ils reçoivent et de leur perception de l'importance de leur propre rôle dans la lutte contre l'épidémie.

Si l'on considère maintenant les **acquis de la stratégie de prévention**, on peut faire les observations suivantes :

- Les nouveaux cas d'infection diminuent régulièrement depuis le début de la décennie; leur répartition par groupe de population se modifie.
- Des comportements de prévention existent dans tous les groupes de population étudiés et les niveaux de protection sont élevés. En particulier, on n'observe pas de déficit majeur de prévention dans de grands groupes de population. De plus, la plupart des inégalités sociales face à la prévention s'estompent.
- Il existe cependant un certain plafonnement du niveau des comportements préventifs - notable dans la population générale de plus de 35 ans et dans la population homosexuelle - difficile à interpréter : s'agit-il simplement d'un palier, exprime-t-il une inertie, prélude à une régression dans un environnement où le sida perd de son caractère prioritaire ?
- Ces changements importants dans le sens d'un accroissement de la protection au fil des années ne se sont d'abord pas accompagnés de changements majeurs dans l'activité sexuelle. Ce n'est que récemment que l'on observe une tendance à une entrée plus tardive dans la vie sexuelle active et à la diminution du nombre de partenaires sexuels (chez les jeunes), à un certain ralentissement dans l'établissement de nouvelles relations sexuelles.

^a Voir études sur la sexualité des séropositifs et sur la discrimination institutionnelle liée au VIH

- On observe aussi de plus en plus une gestion individuelle de la prévention, une adaptation de la prévention par les individus en fonction de leur contexte relationnel, de leurs caractéristiques et convenance personnelles.
- Dans le domaine de la consommation de drogues, l'accès facilité au matériel d'injection stérile a permis de diminuer fortement les risques de transmission du VIH sans conduire à une extension des pratiques d'injection, y compris en prison.
- On trouve peu de discrimination institutionnelle spécifiquement liée au sida mais des attitudes de stigmatisation persistent. Les problèmes liés aux assurances, à l'emploi et, dans le domaine médical, à la confidentialité, à la qualité de l'information et du conseil (test VIH) restent importants, même s'ils existent aussi pour d'autres types de maladies.

19.2 ENJEUX ET PERSPECTIVES POUR LA PREVENTION

Certains aspects de la situation générale restent les mêmes qu'au début de l'épidémie, d'autres ont changé.

19.2.1 Ce qui n'a pas (encore) changé

En premier lieu, le VIH/sida reste un important problème de santé publique. Il convient de le rappeler autant à la population qu'aux décideurs. Malgré la lente décline des nouveaux cas, il y a toujours de nouvelles infections (environ 650 en 1998). Le nombre des personnes vivant avec le VIH est même probablement en train d'augmenter, en raison de la diminution des décès dus au sida. **Le VIH/sida représentera encore un coût humain et matériel considérable à long terme.** Il faut ajouter à cela un risque de stigmatisation résultant du fait de se retrouver infecté tard dans l'épidémie "alors que chacun est censé connaître les risques et s'en protéger".

Il faut enfin rappeler que l'arrivée des trithérapies n'a en rien modifié la place de **la prévention. Celle-ci reste le seul moyen de lutter efficacement contre l'épidémie.** La question du maintien à long terme des activités de prévention demeure plus que jamais à l'ordre du jour.

19.2.2 Ce qui est en train de changer

Un certain nombre de choses sont toutefois en train de changer dans le paysage de l'épidémie. Cinq aspects de ces changements - largement thématiques lors de la dernière Conférence internationale sur le sida - méritent réflexion :

- la complexité accrue et la diversité de la gestion individuelle de la prévention,
- les conséquences de l'arrivée des thérapies antirétrovirales hautement actives,
- le changement de visage social du sida,
- le phénomène complexe de "normalisation",
- la pérennité de la prévention.

19.2.2.1 Gestion individuelle de la prévention : complexité et diversité

Un des succès de la prévention réside dans le fait que la plupart des personnes estiment que la prévention est nécessaire, y compris pour elles-mêmes.

On constate toutefois une tendance à interpréter/adapter de manière personnelle les messages de prévention en fonction de sa propre situation et avec plus ou moins de bonheur. Le "tout préservatif" tend à faire place à d'autres pratiques : protection variant selon les partenaires, test au sein du

couple suivi de l'abandon du préservatif^b, etc. Ces pratiques peuvent changer au cours du temps, selon la trajectoire de vie ou la dynamique des relations. Elles peuvent ne pas être parfaitement adéquates (abandon du préservatif dans les couples sans test préalable, sur la base d'une simple appréciation des risques courus par le passé) ou être franchement inadéquates (tests à répétition sans protection, par exemple). Dans le premier cas, on peut admettre qu'il s'agit d'une forme de réduction des risques.

Face à cette situation, la prévention doit affiner et différencier ses messages^c. La qualité du counselling individuel acquiert à cet égard une importance particulière. Il s'agit d'aider chacun à choisir la forme de prévention la plus sûre possible et la mieux adaptée à sa situation. C'est la condition pour une protection acceptée et durable.

Ceci implique en premier lieu de renouveler l'information, de l'adapter à la réalité d'aujourd'hui. Il importe aussi de bien réfléchir aux canaux de diffusion. Certaines informations très simples peuvent être diffusées par des campagnes (par ex. l'importance de continuer à se protéger, la promotion des préservatifs). D'autres sont plus spécifiques; elles s'adressent à des populations particulières et requièrent des moyens plus ciblés (par exemple, les questions de communication dans le couple et de test chez les homosexuels, ou la question de la prévention de la transmission du sida par voie sexuelle chez les consommateurs de drogue). D'autres encore, plus complexes, relèvent du conseil individuel (par exemple, que conseiller à un couple qui souhaite arrêter les préservatifs, quelle contraception proposer pour les premières années de vie sexuelle active, quelle information donner aux couples sérodiscordants?). La complémentarité des divers canaux de diffusion de l'information et leur usage adéquat selon ce qu'ils peuvent apporter sont essentiels.

Il convient de plus d'examiner la pertinence du renouvellement de l'information à l'ensemble de la population, par exemple par une brochure "tous ménages"^d - faisant le point sur les acquis et sur les nouvelles connaissances et thématisant les écueils possibles d'une certaine banalisation de l'épidémie.

Conséquence méconnue des succès de la prévention, on voit maintenant apparaître des problèmes liés à l'utilisation massive des préservatifs. Même si les taux d'échecs sont bas, de plus en plus de personnes font l'expérience de "ratés" dans l'usage de ce moyen de protection (ruptures, etc.)^e et doivent les gérer. Il faut éviter que ces incidents ne découragent ceux qui y sont confrontés et ne les incitent à renoncer aux préservatifs dont l'efficacité n'est pas en cause. Il s'agit d'apporter des réponses à ces problèmes concrets dans plusieurs domaines :

- qualité des préservatifs, diversité des modèles à disposition, mode d'emploi,
- contraception d'urgence,
- prophylaxie post-exposition (PEP) dans les situations à haut risque de transmission du sida.

Plus généralement, il convient d'améliorer la qualité du counselling.

19.2.2.2 Conséquences de l'apparition des thérapies antirétrovirales hautement actives

Les nouvelles thérapies antirétrovirales ont modifié la perception de la maladie et il se pourrait qu'elles modifient aussi la perception de la nécessité de la prévention^f. Ainsi, parmi ceux qui ont entendu parler des nouvelles thérapies, il existe un sentiment diffus que les gens se protègent moins.

^b En 1997, plus d'un tiers de la population de 17-45 ans avait déjà eu un test VIH, plus de la moitié si l'on compte le don de sang.

^c Par exemple en étant plus sensible à des approches spécifiques au genre.

^d Comme en 1986 avant le lancement de la stratégie de prévention.

^e En 1997, une personne sur trois avait utilisé des préservatifs dans les 6 derniers mois. Le taux de rupture était de 0.3%, le taux de glissement de 0.6%.

^f On notera toutefois que - en 1998 - l'espoir placé dans les nouvelles thérapies est de plus en plus tempéré par les difficultés soulevées par la lourdeur de ces traitements et l'apparition d'effets secondaires graves.

Toutefois, s'agissant d'eux-mêmes, ce ne sont que quelques pourcents de personnes qui disent se protéger moins qu'avant. Ceci est confirmé par l'évolution des comportements de protection qui, dans les populations étudiées, ont atteint dans la plupart des cas les plus hauts niveaux mesurés depuis le début de l'épidémie. On doit se demander tout de même si une telle perception d'un relâchement dans la prévention n'est pas le prélude à un recul réel, non observé jusqu'à présent.

Il se pourrait aussi que les trithérapies (et la PEP) à terme modifient la place du test. Si les avantages d'une thérapie précoce pour la survie à long terme étaient définitivement établis, le dépistage du VIH pourrait être davantage conseillé - sans être imposé, il va de soi.

Enfin, la prophylaxie post-exposition (PEP) représente un outil supplémentaire, certes modeste, dans la lutte contre l'infection, en particulier pour les partenaires des personnes séropositives ou pour le personnel soignant.

19.2.2.3 Inégalités sociales face au VIH/sida ?

Comme le montre l'inégale distribution de l'épidémie dans le monde, le sida devient une maladie de la pauvreté. Dans les pays en développement, les groupes les plus pauvres de la population ou les plus vulnérables socialement sont davantage touchés et les écarts augmentent. C'est un phénomène bien connu pour les autres maladies infectieuses.

En Suisse, on retrouve ce gradient social, dans le cas des grossesses non désirées qui touchent particulièrement les jeunes filles marginalisées ou les femmes migrantes. Il existe aussi dans la consommation d'alcool et de tabac, plus fortes dans les milieux défavorisés.

Pour l'instant cependant, en Suisse, on ne peut parler de véritables inégalités sociales face au sida. Au contraire, il existe certes des différences - petites - dans les niveaux de protection selon les groupes sociaux mais elles ont plutôt tendance à s'amenuiser⁸. Cette homogénéisation des comportements de prévention pourrait bien être l'un des acquis les plus remarquables de la stratégie de prévention. Traduisant une forme de solidarité, elle s'inscrit à l'inverse de la tendance que l'on retrouve dans de nombreux domaines de la prévention. Cette situation est certainement à mettre en rapport avec :

- la forte médiatisation du VIH/sida
- la pénétration des messages de prévention dans toutes les couches de la population (égalité d'accès et couverture étendue)
- la complémentarité des niveaux de prévention et la concordance des messages qui sont véhiculés
- la mobilisation communautaire et le consensus social qui s'est établi sur l'importance de la prévention.

Il s'agit de surveiller cette évolution en recueillant les informations sociales adéquates (par exemple dans le système de surveillance mais aussi dans toutes les études de population). Il est indispensable de continuer à rechercher s'il existe des groupes de populations qui demeurent particulièrement exposés au risque de transmission du VIH ou, pire, dont la situation s'aggraverait par rapport à celle d'autres groupes. Dans ces situations, il est possible que l'accès à l'information et aux moyens de prévention - qui doit être garanti à tous - ne suffise pas. Il faudrait alors s'attaquer au problème de l'environnement social, aux circonstances personnelles particulières à l'origine de la vulnérabilité. Il est donc important de mieux connaître les situations de vulnérabilité de groupe (travailleurs migrants sans leur famille, 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.

⁸ Ceci n'exclut bien sûr pas que des sous-groupes restreints de la population, non atteints par nos études ou non individualisés par l'analyse, soient dans une situation plus difficile par rapport à la prévention.

S'attaquer aux conditions qui rendent les groupes ou les personnes vulnérables est toutefois une entreprise de longue haleine qui ressortit au concept de promotion de la santé. Cette entreprise dépasse les moyens de la seule prévention du sida. Elle suppose un engagement à un autre niveau et avec d'autres partenaires. C'est une tâche supplémentaire pour la prévention; elle ne saurait remplacer aucune des actions déjà entreprises.

19.2.2.4 Normalisation : aspects positifs ou négatifs ?¹

Le terme de "normalisation" est souvent utilisé pour décrire l'évolution de l'épidémie. Il peut être considéré sous plusieurs angles. Pris au sens de banalisation (normalité, habitude, changement quantitatif) il peut avoir deux conséquences : le désintérêt ou l'intégration. Utilisé en référence aux règles et aux normes établies, il peut entraîner deux autres conséquences : retour à une norme antérieure ou reconnaissance et extension d'une nouvelle norme (changement qualitatif).

Normalisation dans le sens de banalisation. Le sida devient banal, il fait moins peur, on s'y habitue. Cette **baisse de vigilance (désintérêt)** pourrait avoir des conséquences négatives pour la prévention car celle-ci pourrait apparaître comme moins importante aux yeux de la population (il deviendrait moins nécessaire de se protéger) et des politiciens (il serait moins nécessaire de financer la prévention). Il faut prendre très au sérieux cet aspect puisqu'il menace la crédibilité de la prévention et la pérennité des programmes et qu'il peut conduire à une indifférence à la souffrance des personnes concernées par le VIH/sida.

Mais la normalisation dans le sens d'une banalisation peut entraîner aussi une conséquence plus positive : **l'intégration**. Le VIH fait partie des maladies ou problèmes dont il faut se protéger à long terme. Il faut intégrer la prévention du sida dans les activités courantes de prévention et dans la formation des professionnels concernés. C'est ce qui se passe avec l'intégration de la prévention du sida dans les cours d'éducation sexuelle ou d'éducation à la santé. C'est aussi ce qui se passe progressivement dans la formation des professionnels de la santé, de l'éducation et du social. L'intégration peut aussi signifier **association des contenus** de la prévention, par exemple en liant prévention du sida, des MST et des grossesses non désirées dans une approche intégrée de santé sexuelle et reproductive, en liant la prévention du sida et de l'hépatite C (avec des messages concernant la transmission par le sang et les relations sexuelles) chez les toxicomanes ou en associant prévention du sida et des MST chez les homosexuels.

La banalisation du sida a d'autres conséquences, par exemple pour les associations. On assiste à une baisse de l'engagement personnel en faveur de cette "cause" (côté négatif) mais, en même temps, à une professionnalisation accrue au sein des associations, gage de stabilité (côté positif). Pour les personnes atteintes, la banalisation peut aussi avoir deux visages : une diminution du rejet (la maladie fait moins peur) et une diminution de la compassion et de la solidarité de la part de la population.

Si une certaine banalisation n'est pas nécessairement inquiétante, il importe de se montrer vigilant à l'égard des aspects négatifs de cette tendance. Ceux-ci doivent pouvoir être surmontés, notamment au moyen d'une judicieuse allocation des ressources. Il en sera question plus bas.

Quand la **normalisation fait référence aux normes et aux règles établies**, on sous-entend que le sida était une situation exceptionnelle appelant des mesures exceptionnelles. La lutte contre le sida s'est, dès le début, détournée des méthodes dites classiques de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles (dépistage systématique, contact tracing, etc.) qui avaient montré leurs limites techniques et éthiques. D'emblée aussi, il a été reconnu que le sida n'était pas seulement un problème médical mais aussi un problème social. La lutte contre le sida ne pouvait donc pas être une affaire de spécialistes (médicaux); la participation la plus large des communautés concernées était nécessaire. **L'enjeu de la normalisation est ici le retour à une norme antérieure ou l'adoption d'une nouvelle norme.** L'aspect négatif de la normalisation consisterait en un retour en arrière se produisant, par exemple, par le recours à un schéma classique et dépassé de la lutte contre les maladies transmissibles. Ce risque existe. On perçoit une certaine "remédicalisation" du sida et on connaît des pratiques de dépistage systématique sans véritable consentement (par exemple chez les femmes enceintes). L'aspect positif de la normalisation serait que ce qui est devenu la norme pour le sida le reste et que les leçons tirées de

cette expérience s'étendent à d'autres domaines (adoption et extension d'une nouvelle norme). Par exemple, il s'agirait de généraliser des avancées dans le domaine des soins telles que la participation active des personnes atteintes, la réflexion accrue sur la prise en charge de la fin de vie, l'accompagnement des malades par des bénévoles, etc.

Cette bataille n'est pas encore gagnée. Ceci implique la nécessité d'examiner attentivement le foisonnement d'expériences qui se sont développées dans la prévention et la prise en charge du sida : il faut faire le tri dans les méthodes et approches développées et concentrer les ressources sur celles qui se sont révélées les meilleures.

On peut en conclure qu'une certaine "normalisation" est inévitable et qu'elle n'est ni bonne ni mauvaise en soi. Elle peut prendre divers chemins qui dépendent du **choix** que feront les professionnels, les associations, les politiciens et la population.

19.2.2.5 Assurer la pérennité de la prévention et la durabilité des programmes

Personne ne doute de la nécessité de poursuivre les efforts de prévention mais les appréciations divergent sur la manière de le faire et les engagements financiers nécessaires. Deux écueils - liés - sont à éviter :

- une confiance excessive dans la capacité d'intégration automatique et à long terme, de la prévention dans les moeurs de la population et dans la pratique des professionnels et associations concernés,
- un désengagement trop rapide des moyens matériels et humains - considérables - qui ont permis d'obtenir de premiers résultats dans la lutte contre le VIH/sida.

L'expérience des campagnes et des programmes qui ont été menés depuis plus de dix ans donnent quelques pistes de réflexion.

En ce qui concerne la population dans son ensemble, il est clair que les campagnes ne jouent plus vraiment un rôle dans l'acquisition des connaissances. Elles possèdent plutôt une fonction de **rappel**^h. Elles devront encore être poursuivies pendant plusieurs années, peut-être à un rythme moins soutenu, pour assurer précisément cette fonction. De même, les contacts avec les médias restent importants : les journalistes se font l'écho d'événements liés au VIH/sida.

L'acquisition - et le maintien - des comportements par les générations qui entrent dans la sexualité doit être assurée. A cet égard, le phénomène d'intégration sera capital. Il est logique de penser que l'intégration passe(ra) par la formation des professionnels (animateurs en éducation sexuelle, enseignants, professionnels du domaine social, médecins, etc.) et par la prise en charge, par ceux-ci, de la prévention comme une nouvelle dimension routinière de leur travail. Rien n'est pour le moment assuré : ni que les formations de base des professionnels en cause comprennent bien un élément relatif à la prévention du sida et aux tâches qui en découlent, ni que ces acquis sont bien mis en pratique, ni encore que ces professionnels sont prêts à remplir à long terme cette tâche indispensable, mais pas toujours facile à assumer. Il est donc très important de **combler les lacunes qui pourraient exister dans les formations et d'assurer un système de veille de la mise en œuvre effective de ces mesures et de la qualité de ces prestations.**

Cette prévention très "généraliste" demande encore un **renforcement spécifique auprès de populations spécialement exposées** (consommateurs de drogues, homosexuels, prostitu(é)es, etc.) **ou de populations pas nécessairement spécialement exposées mais qui pourraient rencontrer des difficultés d'accès à la prévention** (migrants). L'expérience montre que les programmes ayant dépassé le stade de programmes-pilotes et ayant été reconnus utiles partagent quelques caractéristiques communes : ils possèdent un centre, en général national, qui imprime, maintient et légitime le mouvement (par des actions nationales, du matériel, etc.), qui coordonne et conseille et qui est associé à des structures régionales stables assurant l'ancrage local et adaptant de façon autonome leurs activités à

^h C'est d'ailleurs sur cet effet de rappel que fonctionne la publicité en général: on n'arrête pas la promotion d'un produit qui "marche bien".

leur contexte particulier. Cette complémentarité entre les deux niveaux permet de répondre de près aux besoins, assure la responsabilisation des deux parties et permet une meilleure créativité. La durabilité de ces programmes demandera **concertation et coopération**.

Il s'agira à moyen terme de maintenir ces programmes là où c'est nécessaire, avec des degrés d'intensité qui peuvent différer (par exemple, plus fortement dans les grands centres urbains). La Confédération, les cantons, les associations (ASS en particulier), devront se concerter pour définir les besoins, veiller à la couverture adéquate des programmes ainsi que pour définir les responsabilités - en particulier dans le financement à long terme - et la répartition des tâches, en tenant compte du fait que les grands centres couvrent souvent les besoins de régions plus périphériques.

19.3 CONCLUSIONS GENERALES

- Manifestement la prévention reste visible, présente et légitime.
- La stratégie de prévention du sida a obtenu des résultats durables. On n'observe jusqu'à présent aucune diminution des comportements de prévention malgré un certain changement de représentation de la maladie dû aux réussites obtenues dans le domaine du traitement. Les nouvelles infections continuent de diminuer. On est cependant loin de maîtriser l'épidémie, qui par ailleurs s'étend dans d'autres régions du monde.
- Malgré les différences dans l'organisation des activités au niveau cantonal, on n'observe aucune différence notable en matière de comportements préventifs selon les régions, quelle que soit la population concernée (population générale, consommateurs de drogues, jeunes, homosexuels). Certaines inégalités (entre ville et campagne, entre niveaux d'éducation, etc.) tendent à disparaître. Il y a eu une réelle homogénéisation des pratiques.
- La légitimité de l'action de la Confédération dans le domaine du VIH/sida n'est pas remise en cause, il y a même une demande de la part des cantons et des associations (d'information, de coordination, de cofinancement). Les ressources à disposition (information, matériel, formation, etc.) sont utilisées.
- La nécessité de poursuivre la prévention est généralement admise. Le débat et les inquiétudes portent plutôt sur la manière de le faire sans mettre en danger les acquis. La continuité des financements et l'intégration de la prévention VIH/sida dans d'autres activités proches ou routinières sont au centre de ces interrogations.

19.4 RECOMMANDATIONS

- On ne change pas une politique qui gagne. On en corrige les imperfections et on l'adapte à l'évolution de la situation. Il s'agit maintenant de passer le cap de la "normalisation", c'est-à-dire d'assurer la pérennisation de la prévention.
- La Confédération peut envisager à moyen terme une transition vers l'intégration du sida dans des préoccupations de prévention plus larges mais elle doit garantir à la population :
 - qu'elle surveille la situation, la tient sous contrôle et propose les ajustements nécessairesⁱ avec ses partenaires nationaux et cantonaux en les soutenant dans leur intervention,
 - qu'elle ne renoncera pas à un programme national VIH/sida tant qu'elle ne sera pas assurée que toutes les activités spécifiques nécessaires sont entrées dans la routine, aux niveaux appropriés, pour toutes les populations concernées et avec une couverture équitable

ⁱ Leadership et responsabilité conférés par la Loi sur les épidémies.

pour ne pas engendrer d'inégalités (pérennité de la prévention en population générale et dans des groupes particuliers).

- La solidarité doit continuer d'être une composante majeure de la prévention. On doit la considérer sous plusieurs formes :
 - solidarité avec les personnes atteintes par le VIH/sida, comme jusqu'à présent,
 - solidarité avec les malades en général pour faire cesser les discriminations et les pratiques discutables qui existent encore dans le domaine de l'emploi, des assurances ou de la qualité des soins (confidentialité et consentement éclairé),
 - solidarité avec les pays qui n'ont pas les ressources pour assurer prévention et traitement à leur population.

Reference bibliographique

- 1 Rosenbrock R, Schaeffer D, Dubois-Arber F, Moers M, Pinell P, Setbon M. The AIDS policy cycle in Western Europe: from exceptionalism to normalization. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung; 1999. (Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, P99-201).

Annexes

Précédents rapports publiés

Hausser D, Lehmann Ph, Gutzwiller F, Burnand B, Rickenbach M. Evaluation de l'impact de la brochure tous ménages d'information sur le SIDA distribuée par l'OFSP. Octobre 1986. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1986. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 7).

Hausser D, Lehmann Ph, Dubois-Arber F, Gutzwiller F. Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse: décembre 1987. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1987. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 23).

Dubois-Arber F, Lehmann Ph, Hausser D, Gutzwiller F. Evaluation des campagnes de prévention du SIDA en Suisse: deuxième rapport de synthèse, décembre 1988. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 39).

Hausser D, Zimmermann E, Dubois-Arber F, Paccaud F. Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse: troisième rapport de synthèse, 1989-1990. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1990. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 52).

Dubois-Arber F, Jeannin A, Meystre-Agustoni G, Gruet F, Paccaud F. Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Quatrième rapport de synthèse 1991-1992. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1993. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 82).

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 sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique: cinquième rapport de synthèse 1993-1995. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1996. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 120).

Tableau synoptique des études menées de 1987 à 1998, selon le type d'étude et la phase du programme d'évaluation

Monitoring périodique ou études répétées utilisant une méthode ou des indicateurs identique (mesures des tendances)					
1987	1988	1989-1990	1991-1992	1993-1995	1996-1998
• Comportement population générale 17-30 ans	• Comportement population générale 17-30 ans	• Comportement population générale 17-45 ans	• Comportement population générale 17-45 ans	• Comportement population générale 17-45 ans	• Comportement population générale 17-45 ans
• Marché des préservatifs	• Marché des préservatifs	• Marché des préservatifs	• Marché des préservatifs	• Marché des préservatifs	• Marché des préservatifs
• Médias	• Médias	• Médias		• Activité des centres à bas seuils pour toxicomanes	• Activité des centres à bas seuils pour toxicomanes
• HSH (comportement)		• HSH (comportement)	• HSH (comportement)	• HSH (comportement)	• HSH (comportement)
• Apprentis		• Apprentis		• Toxicomanes (comportements)	• Toxicomanes (comportements)
	• Education sexuelle		• Education sexuelle		
		• Parents (activité préventive)*	• Parents (activité préventive)*		
		• Etudiants étrangers	• Etudiants étrangers		
		• Médecins (quantitatif)		• Médecins (quantitatif)	
		• Solidarité*		• Solidarité*	
			• Test VIH*	• Test VIH *	• Test VIH *
		• Image du préservatif*	• Image du préservatif*	• Image du préservatif*	
		• "Sex touristes**			• Sex touristes"
				• Accidents de préservatifs*	• Accidents de préservatifs*
		• Prévention du sida au cabinet médical : point de vue des patients *	• Prévention du sida au cabinet médical : point de vue des patients *		
Séries d'études sur un même thème, avec des approches différentes					
• Campagne STOP SIDA	• Campagne STOP SIDA	• Campagne STOP SIDA	• Campagne STOP SIDA	• Campagne STOP SIDA	• Campagne STOP SIDA
	• Programmes scolaires	• Programmes scolaires	• Programmes scolaires		
• Toxicomanes		• Toxicomanes	• Toxicomanes		
	• Programmes de prévention pour toxicomanes	• Programmes de prévention pour toxicomanes	• Programmes de prévention pour toxicomanes	• Programmes de prévention pour toxicomanes	• Programmes de prévention pour toxicomanes
• Politiques cantonales	• Politiques cantonales	•	•	•	• Politiques cantonales**
	• Migrants	• Migrants	• Migrants	• Migrants	
	•	• Prévention en prison **			• Prévention en prison
	• Formation personnel extra-hospitalier et bénévoles			• Formation personnel extra-hospitalier et bénévoles	
	• Personnel hospitalier (attitudes)			• Personnel hospitalier (risque professionnel)	
Etudes uniques non répétées					
■ Dragueurs	■ Jeunes marginaux	■ Parents	■ Etudiants en médecine	■ Programme prostituées étrangères	■ Programme femmes
■ Patients de médecins sentinelles	■ Educateurs et assistants sociaux		■ Campagne clients de prostituées		■ Programme HSH
■ Leaders informels	■ Recrues		■ Campagnes parents	■ Adolescents : entrée dans la sexualité et différences de genre (analyses secondaires)	■ Sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida
	■ Représentations de la sexualité		■ Adultes hétérosexuels		■ Médiateurs
■ "Sex touristes"***	■ Médecins (qualitatif)		■ Clients de prostituées		■ Projet PAMiR**
	■ Centres de test VIH				■ Discrimination institutionnelle
	■ Feedback				■ VIH/sida dans la presse**

* module inclus dans l'enquête sur les comportements des 17-45 ans

** études conduites hors évaluation globale sur mandat direct de l'OFSP

Caractéristiques méthodologiques des différentes études

Etude	Couverture*	Collectif	n	Instrument
Population générale 17-45 ans	Suisse	Échantillon aléatoire	2800	Questionnaire téléphonique avec module de base (attitudes et comportements, test, solidarité) et modules spéciaux <ul style="list-style-type: none"> • Gestion du risque • Sexe-tourisme • Nouveaux traitements
Vente de préservatifs	Suisse	Marché		Données de mise sur le marché par les grands distributeurs
Homo- bisexuels survey	Suisse	Volontaires	1097	Questionnaire diffusé par presse et organisations d'homosexuels avec module <ul style="list-style-type: none"> • Gestion du risque • Nouveaux traitements • Solidarité/ discrimination interview
Etude couples homosexuels ^a	SA, SR	Volontaires	32 48	Interviews test projectif FAST (indiv. et en couple)
Toxicomanes, étude de clientèle des bas seuil	Suisse	Volontaires	2970	Questionnaire en partie auto-administré
Programme d'action femmes I	Suisse	OFSP responsables du programme	12	Interviews Analyse de documents
Programme d'action femmes II	Suisse	Responsables et partenaires du programme, décideurs	20	Interviews Analyse de documents
HSH I	Suisse	Responsables du programme et "outreach workers" (ORW)	25	Interviews Analyse de documents
HSH II	Suisse	Responsables et partenaires du programmes, ORWs	40	Interviews Analyse de documents
Programmes de réduction des risques pour toxicomanes	Suisse	Programmes existants	env 20	Relevé mensuel des activités et de la Distribution de seringues
Vente de seringues dans les pharmacies	Suisse	Volontaires	**61-73%	Estimation du nombre sur les trois derniers mois de l'année
Prévention du sida en prison	Suisse et étranger	Documents		Revue de données existantes
Médiateurs	Suisse	Programmes existants	31	Interviews Revue de la littérature

^a Etude réalisée hors programme d'évaluation, financée par la Commission de contrôle de la recherche sur le sida.

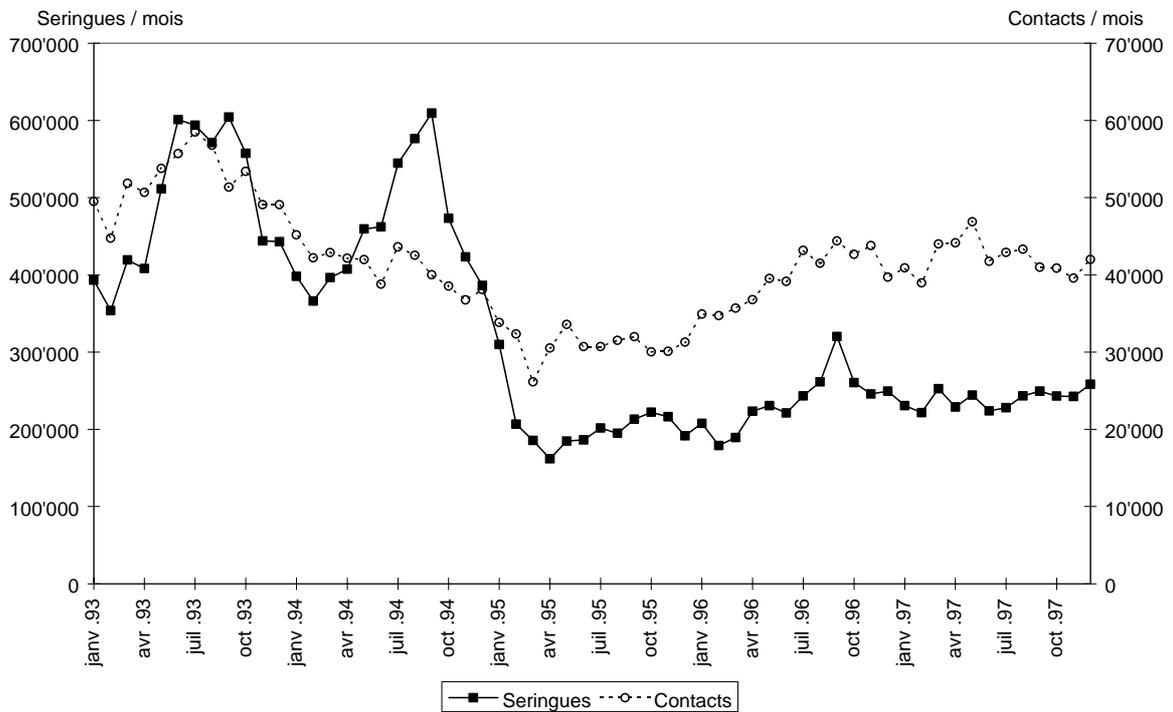
Etude	Couverture*	Collectif	n	Instrument
Programme PAMiR	SA	Professionnels de la branche voyage	25 114	Interviews Questionnaires
Sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida	SA, SR	Littérature		Revue de la littérature
		Intervenants du domaine sida	19	Interviews
		Personnes vivant avec le VIH/sida	25	Interviews
Discrimination	Cantons VD, GE	Informateurs	>200	Interviews et analyse de documents
		Personnes vivant avec le VIH/sida	31	Interviews
Politiques cantonales ^b	Suisse	5 cantons/entités régionales		Procédure de consultation Séminaires
Etude de la presse	Suisse	Echantillon d'articles période 1.1.87-31.10.96	1168	Analyse de contenu

* SR: Suisse romande, SA Suisse alémanique, SI Suisse italienne.

** Taux de participation

^b Etude réalisée hors programme d'évaluation, financée par l'OFSP.

Evolution du nombre de contacts et de seringues distribuées dans les SBS en Suisse 1993-1997*



* Nombre de structures : 1993 : N=28, 1994 : N=23, 1995 : N=23, 1996 : N=24, 1997: N=25.

Perception de l'utilité d'un local d'injection

L'utilité du local d'injection présente des effets positifs ainsi que des points de discussion pour les équipes de travail et la clientèle toxicomane.

Opinion de la direction et des collaborateurs :

Points positifs

- Acceptation de la consommation à l'intérieur du local d'injection
- Amélioration des conditions d'injection : hygiène, matériel stérile, tranquillité, diminution du stress, cadre plus humain
- Supervision médicale de l'injection (sécurité, possibilités de réanimation)
- Récupération du matériel usagé
- Messages préventifs/éducatifs directement au groupe cible au moment de l'injection adaptés aux risques observés
- Lieu de détente, cafétéria
- Consommateurs moins visibles en ville

Points à discuter

- Consommation en contradiction avec le monde extérieur (société, lois)
- Conditions d'injection en dehors des heures d'ouverture du centre
- Attente due à une importante affluence
- Appropriation de l'injection par le centre
- Utilisé pour tester la qualité du produit ou de la dose
- Incitation à collecter les filtres
- Messages préventifs/éducatifs déjà connus par les consommateurs, refus de conseils de la part d'un non-consommateur, difficultés de changer comportements
- Concentration autour du local d'injection
- Concentration dans un quartier, une rue

Opinion de la clientèle :

Points positifs

- Sécurité de l'injection : bonne hygiène, tranquillité (loin de la police) surveillance, réanimation possible
- Certitude de trouver la drogue : diminution du stress, moins de problèmes avec la police
- Certains clients : régulation de consommation
- Diminution de la consommation
- Pratique du petit trafic de drogue chez consommateurs dans le local

Points à discuter

- (Pas de contre-points négatifs)
 - Facilité d'accès peut influencer la fréquence de la consommation
 - Certains clients : dérégulation de la consommation
 - Augmentation de la consommation
 - Pratique du trafic chez consommateurs met en question la structure sur le plan politique
-

Séjour en prison de la clientèle des structures à bas seuil en Suisse : 1993 à 1996

	1993 N=1119	1994 N=907	1996 N=764
Emprisonnement au cours de la vie			
% déjà allé en prison au cours de la vie	68% N=716	60% N=458	68% N=640
Nombre moyen de mois passés en prison	12	14	
% Ayant passé moins d'un mois en prison	27%	22%	
Au cours des deux dernières années (1995-1996)			
% Ayant été en prison au cours des deux dernières années (95-96)			36% N=333
Nombre moyen de mois passés en prison			4
% ayant passé moins d'un mois en prison			30%

Consommation et partage de matériel d'injection, clientèle des structures à bas seuil en Suisse : 1994, 1996

			1994 N=458	1996 N=333
<ul style="list-style-type: none"> • Question en 1994 Au cours du dernier séjour en prison ... • Question en 1996 Au cours des deux dernières années (1995-1996), en prison ... 				
% s'étant injecté des drogues			26%	27%
Une fois			4%	5%
Plusieurs fois			22%	23%
Partage de seringue en prison				
rapporté aux injecteurs ayant été en prison	1994 N=415	1996 N=299	8%	6%
Partage de seringue en prison				
rapporté aux injecteurs s'étant injecté en prison	1994 N=109	1996 N=83	28%	20%
Partage unique de seringue en prison (une seule fois)				
rapporté aux injecteurs s'étant injecté 1 fois en prison	1994 N=17	1996 N=14	18%	14%
Partage de seringue en prison				
rapporté aux injecteurs s'étant injecté plusieurs fois en prison	1994 N=92	1996 N=69	30%	22%
Partage unique de seringue en prison (une seule fois)				
rapporté aux injecteurs s'étant injecté plusieurs fois en prison	1994 N=92	1996 N=69	6%	9%
Partage multiple de seringue en prison (plusieurs fois)				
rapporté aux injecteurs s'étant injecté plusieurs fois en prison	1994 N=92	1996 N=69	24%	13%

Activités du Programme d'action 'La santé des femmes - Prévention du VIH/sida'

Code	Output	Langue	Canaux de distribution Nombre d'exemplaires imprimés Nombre de personnes atteintes	Portée	Financement par le Programme	Financement externe	
MATERIEL	M - 1	Brochure: 6 questions	Trams à Zurich, revues médicales, cabinets médicaux, institutions paramédicales, AIDS Info Docu 1e impression 2e impression Allemand D : 50'000 50'000 Français F : 30'000 30'000 Italien I : 10'000 10'000 (première impression en rupture de stock après 10 mois)	Nationale	5'800	10'000 (OFCIM)	
	M - 2	Brochure: 'OK Ragazze' 'Ho les filles'	Ecoles, parents, pairs et conseillers en éducation sexuelle, consultations du planning familial, gynécologues, pédiatres, groupes sida, pharmacies Italien I : 10'000 + 6'000 Français F : 15'000	Nationale	50'000		
	M - 3	Projet 'Nécessaire' phase I	Allemand Français	Gynécologues, pharmacies, conseillers 150'000	Nationale	70'000	80'000 (FSPS)
		Projet 'Nécessaire' phase II				182'000	Plusieurs sources ^a
	M - 4	Production d'un film	Allemand	Ecoles	Nationale	10'000	Total: 47'000 (écoles et projets santé OFSP)
M - 5	Brochure pour femmes lesbiennes et bisexuelles	Allemand Français Italien	(Début 7.98) organisations lesbiennes, manifestations, clubs, conseillères D : 8'000 F : (4'000) I : (2'000) (si des sponsors sont trouvés)	Nationale	38'100	Financement restant, approx. 30'000 à trouver	

^a Fondation Suisse pour la Promotion de la Santé (80'000), Horten-Stiftung (30'000), ASS (25'000), P'IT (30'000), Canton de Soleure (7'000), Canton d'Argovie (10'000).

Code	Output	Langue	Canaux de distribution Nombre d'exemplaires imprimés Nombre de personnes atteintes	Portée	Financement par le Programme	Financement externe
M - 6	Programmes radiophoniques	Italien	Samedis matins, mercredis soirs (pour les jeunes) et après-midi 15 programmes	Tessin	Salaires du personnel	
M - 7	Inventaire des ressources liées aux questions de santé sexuelle au féminin			Nationale	Salaires du personnel	
M - 8	Brochure santé pour apprentis	Allemand	Ecoles 25'000		Salaires du personnel	
M - 9	Brochure de prévention, 'Prävo' (Edel)	Allemand	Ecoles 40'000		Salaires du personnel	
M - 10	Consensus: contraception et prévention du VIH/SIDA	Allemand Français Italien	Journaux spécialisés (à paraître), gynécologues FMH (40), conférences : Swiss Assn. Child psychology (9.97, 30), Family Planning (10.97, 40), social aspects of AIDS in Europe (1.98, 100)	Nationale	Salaires du personnel	Financement partiel du personnel sur un mandat du FNRS, consultations des experts offertes
PROJETS						
P - 1	'FrauenOASE' - espace protégé pour femmes issues du milieu de la drogue	Allemand	114 (1995 et 1996)	Bâle-Ville	30'000	Total: 145'800 (OFSP)
P - 2	'Entrelaçar' - Projet pilote pour femmes portugaises Evaluation interne	Portugais	850	Vaud	20'000 2'000	Financement préalable par le projet Migrants de l'OFSP, solde couvert par financement local
P - 3	Filles 'Close to risk'	Français	500 femmes et jeunes filles	Suisse romande	22'000	
P - 4	St Gall 'Femmes et SIDA' (pour les femmes en milieu rural)	Allemand	Bulletin d'information du centre pour femmes, informations de prévention par courrier, articles dans la presse locale, indirectement : 3'000 Information, sessions et cours Directement : 220	Canton de St Gall	48'000 24'000	10'000 Canton de St-Gall
	Evaluation				16'800	

Code	Output	Langue	Canaux de distribution Nombre d'exemplaires imprimés Nombre de personnes atteintes	Portée	Financement par le Programme	Financement externe	
P - 5	Médiateurs, consommatrices de drogues	Italien	Cours pour 4 femmes par 2 médiatrices professionnelles Egalement formation de médiateurs par des travailleurs sociaux	Bellinzona	7'500		
P - 6	Centres de jeunes 'Jeunes filles et santé'	Allemand	50	Bâle-Ville	3'600	500 (financement local)	
P - 7	Centres de jeunes, théâtre et discussion	Allemand	18 représentations suivies de discussions 130 jeunes filles	Suisse alémanique	10'700	7'300 (financement local)	
P - 8	Centres de jeunes, formation continue d'animateurs	Allemand	20 sessions (11 pour femmes, 9 pour hommes) 170 (45 hommes)	Bâle-Campagne	12'000	13'000 (financement local)	
P - 9	Discussions avec les parents	Italien	Environ 20	Région de Lugano	800		
P - 11	Contact avec les jeunes filles au pair	Italien	23 jeunes filles au pair en 2 sessions	Lugano, Ascona	2'400		
P - 12	Cours de santé pour femmes turques	Turc	29	Winterthur	4'300	1'200	
FORMATION CONTINUE	WB - 1	Information et mise en réseau pour les personnes actives dans le domaine du sida et de la santé sexuelle	Français	74 en 3 sessions Les professionnels formés dans ces sessions transmettent maintenant leurs connaissances à leurs clients et à leur élèves	Suisse romande	13'600	2'250 (financement local)
	WB - 2	Cours pour médiatrices/ médiateurs ▪ Développement ▪ Cours bloc	Allemand	Environ 60 en 4 cours	Suisse alémanique	13'000	
	WB - 3	Formation de médiatrices, consommatrices de drogue	Allemand	4 médiatrices formées 50 toxicomanes	St-Gall Ville	8'000	
					32'000	Approx. 24'000 à trouver	

Code	Output	Langue	Canaux de distribution Nombre d'exemplaires imprimés Nombre de personnes atteintes	Portée	Financement par le Programme	Financement externe
WB - 4	Formation de médiatrices, professionnels de la santé:	Italien		Tessin	2'100	
a	Bénévoles, centres de femmes		37 (2 centres)		Une fraction du montant	
b	Elèves infirmières		48		Une fraction du montant	
c	Conseillères, Ligue La Leche		20		Une fraction du montant	
d	Bénévoles, personnel hospitalier		15		Une fraction du montant	
e	Aides ménagères		8		Salaires du personnel	
f	Bénévoles, association		12		Une fraction du montant	
WB - 5	Sessions de feedback pour professionnels en santé sexuelle , ASPFES, Phase I ASPFES, Phase II	Français Allemand	30 0	Nationale	61'900 80'000	
WB - 6	Ateliers, travailleurs sociaux et animateurs de jeunesse	Allemand	52	Canton de Zurich	12'200	10'800 (financement local)
WB - 7	Réunion d'experts: contraception et prévention du VIH pour jeunes femmes		20 - 25	Nationale	Salaires du personnel	
WB - 8	Réunion consacrée à la recherche spécifique au genre		42	Nationale	1'700	Droits d'inscription payés par les participants
RECHERCHE	F - 1	Santé et jeunes adultes de 20 ans, analyse secondaire		Nationale	30'000	
	F - 2	Différences dans la progression du VIH au niveau des genres, analyse secondaire		Nationale	20'000	
	F - 3	Adolescents, contraception et préservatifs, analyse secondaire et bilan de la littérature		Nationale	22'500	

Code	Output	Langue	Canaux de distribution Nombre d'exemplaires imprimés Nombre de personnes atteintes	Portée	Financement par le Programme	Financement externe	
F - 4	Evaluation des besoins et faisabilité: Projet 'Nécessaire'			ZG AG FR GE	30'000		
F - 5	Evaluation des besoins et des informations à disposition: brochure pour lesbiennes et bisexuelles			Suisse romande et Suisse alémanique	9000		
F - 6	Evaluation des besoins et faisabilité: informations accessibles pour la santé sexuelle				Salaires du personnel		
RELATIONS PUBLIQUES	PR - 1	Conférence de presse (8.11.1995) & information	Allemand Français Italien	280 invitations avec dossier de presse 8 journalistes présents 50 articles publiés	Nationale	8000	
	PR - 2	Brochure d'information sur le programme		Envoi aux professionnels (adresses selon liste M7)	Nationale	12'100	
			Allemand Français Italien	D : 2000 F : 1200 I : 750			
	PR - 3	Professionnels de la santé atelier 'Femmes et santé : de l'idée à l'action'	Allemand	1830 invitations + annonces dans le Bulletin de l'OFSP 36 (1 journaliste)	Suisse alémanique	14'700	
	PR - 4	Manifestations d'information pour femmes, population générale	Italien	70	Bellinzone	Salaires du personnel	
	PR - 5	Information sur le programme par le biais des médias				16'000	
	PR - 6	Stand d'information, journées 'portes ouvertes' d'un hôpital	Allemand	20'000 visiteurs, bonne fréquentation du stand	Bâle-Ville	100	
	PR - 7	Publications dans des revues spécialisées			Internationale	Salaires du personnel	
PR - 8a	Comptes-rendus : conférences nationales			Nationale	Salaires du personnel		

Code	Output	Langue	Canaux de distribution		Portée	Financement par le Programme	Financement externe
			Nombre d'exemplaires imprimés				
			Nombre de personnes atteintes				
PR - 8b	Comptes-rendus : conférences internationales				Internationale	Salaires du personnel	
PR - 9	Stand d'information, conférence du personnel soignant	Allemand Français Italien	1'200 participants (en majorité des infirmières)		Nationale	500	
			D :	700			
			F :	400			
			I :	100			
PR - 10	Concept de relations publiques				Nationale	6'000	
PR - 11	Brochure descriptive du programme	Allemand Français Italien	D :	3'500	Nationale	Salaires du personnel	
			F :	1'500			
			I :	350			

Principaux projets suisses avec "médiateurs"

Projets visant une population dans son ensemble	Organisation responsable	Public cible
Hommes ayant des relations avec d'autres hommes (HSH) : prévention du sida	Aide suisse contre le sida (ASS)	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (niveau national)
Projet Migrants : prévention du sida, puis du sida et des comportements de dépendance	Office fédéral de la santé publique (OFSP)	Communautés en Suisse : <ul style="list-style-type: none"> • espagnole • portugaise • turque • italienne • albanophone
<ul style="list-style-type: none"> • Projet parcs : prévention du sida 	Projet Migrants et Groupe Sida Genève	Femmes latino-américaines de langue espagnole à Genève
<ul style="list-style-type: none"> • Entrelaçar : santé sexuelle puis promotion de la santé 	Projet Migrants, Programme Femmes, Canton de Vaud	Femmes portugaises, canton de Vaud
<ul style="list-style-type: none"> • Appartenances 	Association	Formation des médiateurs, interprétation culturelle

Projet visant un groupe très spécifique	Organisation responsable	Public cible
Projet MEDIA : prévention du sida, injection à moindre risque	Aids-Hilfe St-Gall, puis association privée	Concept en principe applicable à tous les groupes-cibles, proposé aux intervenants et associations qui le désirent. Les "médiateurs" prennent contact avec la population-cible en leur proposant un "cadeau" (une boîte avec des objets utiles à la prévention, des informations, des objets de toilette, etc.) et remplissent avec eux un questionnaire qui permet d'établir les connaissances de prévention de la personne et d'adapter ainsi le message préventif.
<ul style="list-style-type: none"> • Projets pilotes à St-Gall : 	<ul style="list-style-type: none"> • IGL Verein Lebensfreude • PROVE, responsable du Programme à Saint-Gall • ISPM BÄLE, Fondation «Hilfe für Drogenabhängige» 	<ul style="list-style-type: none"> Ex-consommateurs de drogues Participants au programme de distribution d'héroïne Femmes sous méthadone
Projet prison Saxerriet	Prison Saxerriet	Prisonniers, St-Gall
Projet prison Bostadel	AIDS-Hilfe Zug et Projet Migrants	Prisonniers, Zug

Autres projets auprès de consommateurs de drogues	Organisation responsable	Public cible
'Overdose'	Drop-In, Bienne	Consommateurs de drogues (Formation aux premiers secours)
'Donne a confronto'	Antenna Icaro, Bellinzona	Femmes consommatrices de drogues

Projets visant la prostitution	Organisation responsable	Public cible
Barfüsserfrauen dans les cantons de : Genève, Tessin, Vaud, Bâle, St-Gall, Berne, Zurich, Grisons, Argovie, Soleure, Lucerne, et à Winterthour	Aide suisse contre le sida (ASS)	Prostituées étrangères. Les femmes sont invitées à écouter une cassette d'information (pas toujours), reçoivent des préservatifs et des informations pertinentes à leur situation (centres de consultation, d'aide, etc.). Au premier contact , elles répondent parfois à un questionnaire
Boulevards	ASPASIE, Groupe Sida Genève	Bus d'accueil et d'information pour les prostituées, consommatrices de drogues
Male sex workers (MSW) Zurich, Bâle, Berne, Genève	Aide suisse contre le sida (ASS)	Prostitués masculins

Projets 'multiplicateurs'^b	Organisation responsable	Public cible
Programme Femmes : Formation de médiatrices, Tessin	Programme Femmes	Cours de formation pour travailleurs sociaux des maisons de femmes, aides ménagères, infirmières, conseillers de la Ligue La Leche, collaborateurs bénévoles actifs dans la santé publique
'Einfach schwierig'	Aide suisse contre le sida (ASS), Zurich AIDS-Infostelle Winterthour	Cours de formation pour éducateurs, spécialistes : travail avec des jeunes
PAMiR	Institut de médecine sociale et préventive, Berne	Formation de guides de voyage et d'autres employés de la branche du tourisme

^b Projets qui informent ou sensibilisent des personnes en contact professionnel avec des personnes potentiellement à risque

Typologie des projets 'Médiateurs'

Cible de l'intervention	Population entière		Groupe spécifique marginalisé ou difficile à atteindre		
	A	B1	B1	B1	B2
Type					
Lien du "médiateur" avec le milieu	Issu de la population-cible		Issu du groupe-cible		Non issu du groupe-cible
Nature du projet	<ul style="list-style-type: none"> • Structuration forte • Orienté vers les buts • Top-down • Long terme • Participation de la communauté attendue 	<ul style="list-style-type: none"> • Structuration forte • Orienté vers les buts • Top-down • Long terme • Pas de participation attendue 	<ul style="list-style-type: none"> • Structuration faible • Orienté vers les moyens (marketing) • Court terme • Offre du moyen / demande des professionnels de la prévention ou d'associations 	<ul style="list-style-type: none"> • Structuration forte • Orienté vers les buts • Top-down • Long terme • Participation de la communauté attendue 	
Fonction du "médiateur"	Toutes sortes de fonctions : de la coordination des activités régionales (permanent payé) jusqu'aux différentes formes de bénévolat (distribution de matériel, présence à un stand, cours, etc.)	Eduquer les pairs	Légitimer l'intervention auprès des pairs / faire le lien entre le responsable local du programme et la population-cible	Eduquer les pairs en les approchant avec un "kit" de prévention	Aller au devant d'une population spécifique à laquelle on n'appartient pas tout en ayant quelque chose de commun avec elle
Position sur le terrain	Seul ou accompagné selon sa fonction	Seul (peut être accompagné par un superviseur de temps en temps)	Pas seul	Seul (peut être accompagné par un superviseur de temps en temps)	
Projets appartenant à cette catégorie	<ul style="list-style-type: none"> • Migrants • Hommes ayant des relations avec d'autres hommes (HSH) 	<ul style="list-style-type: none"> • Barfüsserfrauen en Suisse alémanique • Projet prison à St-Gall • Prostitués masculins (MSW) 	<ul style="list-style-type: none"> • Barfüsserfrauen Lausanne (introduit la coordinatrice auprès des prostituées) • Boulevard GE (sort autour du bus, légitime cette action auprès des autres prostituées) 	<ul style="list-style-type: none"> • MEDIA 	<ul style="list-style-type: none"> • Barfüsserfrauen Tessin, Genève (point commun, langue /culture) • Prostitués masculins (MSW) point commun, appartenance au groupe HSH comme le public-cible et ses clients
Cas particuliers	<p>Formation de professionnels pour qu'ils deviennent des multiplicateurs de messages de prévention auprès de leurs clients</p> <ul style="list-style-type: none"> • PAMIR (touristes) • Professionnelles du social (femmes) 		<ul style="list-style-type: none"> • Fleur de pavé Lausanne, bus cogéré par des prostituées et des professionnelles de l'action sociale. La "médiatrice" ne sort pas du bus mais légitime l'action auprès des autres prostituées. 		<p>Formation de personnes des groupes-cibles pour qu'elles deviennent des modèles pour leurs pairs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bienne, Drop-in pour toxicomanes : gestes à faire en cas d'overdose

Proportions (%) d'utilisateurs de préservatifs durant les 6 derniers mois ayant fait l'expérience de ruptures ou de glissements lors de l'utilisation

	Ruptures			Glissements			Aucun problème
	0	1	2 ou +	0	1	2 ou +	
1994 n=794	94 ± 2	4 ± 1	2 ± 1	90 ± 2	5 ± 1	5 ± 1	86 ± 2
1997 n=799	90 ± 2	7 ± 2	4 ± 1	88 ± 2	7 ± 2	5 ± 2	82 ± 3

Distribution (%) du nombre total de partenaires durant la vie chez les 17 à 20 ans. Enquêtes population générale [aj4]

Nombre total de partenaires	Jan. 87 n=344	Oct. 87 n=353	Oct. 88 n=353	Oct. 89 n=428	Oct. 90 n=422	Oct. 91 n=484	Oct. 92 n=492	Oct. 94 n=328	Oct. 97 n= 331
0 partenaire	34 ± 5	32 ± 5	32 ± 5	32 ± 4	32 ± 4	30 ± 4	35 ± 4	34 ± 5	35 ± 5
1 partenaire	20 ± 4	22 ± 4	23 ± 4	30 ± 4	26 ± 4	25 ± 4	24 ± 4	27 ± 5	24 ± 5
2 partenaires	10 ± 3	11 ± 3	13 ± 3	10 ± 3	10 ± 3	14 ± 3	11 ± 3	14 ± 4	16 ± 4
3 ou plus partenaires	33 ± 5	26 ± 5	31 ± 5	26 ± 4	25 ± 4	27 ± 4	29 ± 4	25 ± 5	24 ± 5
Non-réponses	3	9	1	2	7	4	1	0	0

Indicateurs (%) d'exposition potentielle à un risque d'infection par le VIH et de protection chez les 17-20 ans.
Enquêtes population générale

	Jan. 87 n=344	Oct. 87 n=353	Oct. 88 n=353	Oct. 89 n=428	Oct. 90 n=422	Oct. 91 n=484	Oct. 92 n=492	Oct. 94 n=328	Oct. 97 n= 331
Nouveau partenaire stable*			27 ± 5	22 ± 4	28 ± 4	21 ± 4	22 ± 4	22 ± 5	17 ± 4
Parmi eux, ont utilisé des préservatifs au moins au début			42 ± 10	47 ± 10	58 ± 9	60 ± 10	75 ± 8	59 ± 11	69 ± 12
1 ou + partenaires occasionnels**	17 ± 4	15 ± 4	17 ± 4	14 ± 3	9 ± 3	16 ± 3	15 ± 3	12 ± 4	9 ± 3
Parmi eux, ont utilisé le préservatif									
• toujours	16 ± 9	20 ± 11	51 ± 13	53 ± 13	73 ± 14	58 ± 11	69 ± 11	69 ± 15	85 ± 13
• parfois	41 ± 13	57 ± 13	43 ± 13	23 ± 11	16 ± 12	18 ± 9	20 ± 9	19 ± 12	11 ± 11
• jamais	44 ± 13	23 ± 11	7 ± 6	25 ± 11	11 ± 10	24 ± 10	11 ± 7	23 ± 13	4 ± 17
Sexuellement actifs	65 ± 5	65 ± 5	71 ± 5	67 ± 5	65 ± 5	69 ± 4	64 ± 4	66 ± 5	65 ± 5
Parmi eux, ont utilisé un préservatif lors du dernier rapport						47 ± 5	51 ± 6	56 ± 7	61 ± 7
Ont déjà eu un test VIH							11 ± 3	12 ± 4	15 ± 4

* Durant l'année

** Durant les 6 derniers mois

Partage de seringues et test VIH - rapporté ou mesuré - dans diverses populations de consommateurs de drogues : 1989-1997

Lieu	Année	N	Age moyen	% partage 6 mois	% testé	VIH +
Structures à bas seuil (SBS)						
Zurich ¹	1989	106	27.4	13	82	24
Genève ²	1992	99	25*	44	89	17
Suisse ³ (totalité de l'échantillon)	1993	1119	26.6	17	88	10
Suisse ⁴ (totalité de l'échantillon)	1994	907	27.8	9	91	8
Suisse ⁵ (totalité de l'échantillon)	1996	944	29.0	11	93	11
Traitement ambulatoire						
Suisse ⁶ statistique SAMBAD	1989	449	25		79	15
Suisse statistique SAMBAD	1996	690	26-27*	6	84	13
Suisse statistique SAMBAD	1997	412			89	10
Suisse programme PROVE (héroïne)	93-96	1035	30.8			16
Traitement résidentiel						
Zurich ⁷	1990	205	23-25*			21
Zurich ⁸ (ambulatoire et résidentiel)	1991	340	26.1	4		
Zurich ⁹	1993	293	23-25*			<10
Suisse statistique FOS	1997	629	25.5			5
Population cachée						
Suisse ¹⁰	1994	165	28*	11	85	13

* Age médian (femme-homme)

Références bibliographiques

- 1 Sozialamt der Stadt Zürich. Die Drogenszene in Zürich. Zürich: Sozialamt der Stadt Zürich, 1991. (Forschung und Dokumentation Nr. 2).
- 2 Malatesta D, Joye D. Toxicomanie et prévention du sida en milieu urbain : enquête auprès des usagers du bus itinérant de prévention du sida. Lausanne: IREC/EPFL, 1993. (Rapport de recherche no. 110).
- 3 Gervasoni JP, Dubois-Arber F, Benninghoff F, Spencer B, Devos T, Paccaud F. Evaluation des mesures de la Confédération destinées à réduire les problèmes liés à la toxicomanie : deuxième rapport de synthèse 1990-1996. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive 1998. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 111).
- 4 Benninghoff F, Gervasoni JP, Spencer B, Dubois-Arber F. Caractéristiques de la clientèle des structures à bas seuil d'accès pour toxicomanes mettant à disposition du matériel d'injection stérile en Suisse. Rev Epidem Sante Publique 1998;46:205-17.
- 5 Benninghoff F. Statistique des centres à bas-seuil. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive/UEPP, 1998. (Communication personnelle).
- 6 Tecklenburg U, Spinatsch M, Chilvers C. Statistik der ambulanten Alkohol- und Drogenberatungstellen in der Schweiz. Lausanne: Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies (ISPA), 1991.
- 7 Kaufman B, Dobler-Mikola A. Eine Beschreibung der Pool-Klientel des Forschungsverbunds therapeutischer Einrichtungen im Jahr 1991. Zürich: Sozialpsychiatrischer Dienst Zürich, 1992. (Serie V, Nr. 6).
- 8 Sozialamt der Stadt Zürich. Behandlungen von Drogenabhängigen in der Stadt Zürich. Ersterhebung des Indikators "erste Behandlungsanfragen" 1991. Zürich: Sozialamt der Stadt Zürich, 1992.
- 9 Schüpbach Wiedemann E, Eichenberger A. Der Forschungsverbund therapeutischer Gemeinschaften im Jahre 1993. Zürich: Sozialpsychiatrischer Dienst Zürich, 1994. (Serie V, Nr. 9).
- 10 Kübler D, Hausser D. Evaluation des mesures de la Confédération destinées à réduire les problèmes liés à la toxicomanie. Consommateurs d'héroïne et/ou de cocaïne hors traitement médical: étude exploratoire auprès d'une population cachée. Lausanne Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1996. (Cah Rech Doc IUMSP, no. 111.7).

20 LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.a	Nombre annuel de seringues distribuées dans les SBS de différents pays	18
Tableau 1.a	Catégories d'outputs	28
Tableau 6.a	Répartition des ORWs et leur taux d'activité selon les régions (avril 1999)	36
Tableau 8.a	Caractéristiques de l'activité des médiateurs et des programmes recourant à ce type de collaborateurs	43
Tableau 8.b	Modèles d'intervention par les médiateurs	44
Tableau 8.c	Prévention auprès de groupes spécifiques : avantages et inconvénients liés au type de médiateur	46
Tableau 9.a	Evolution de la fréquence de quelques situations de vie où la question de la prévention se pose, population générale de 17 à 45 ans, 1987-1997, en %	51
Tableau 11.a	Manières de gérer le risque VIH dans le couple (en %)	73
Tableau 11.b	"Avez-vous parlé dans votre couple de la manière de gérer le risque VIH avec d'éventuels partenaires extérieurs au couple ?" (en %)	74
Tableau 12.a	Risques et protection, usagers des SBS en Suisse : 1993 à 1996 (en %)	80
Tableau 14.a	Liste des 35 situations considérées comme discriminatoires, soumise à vérification	90
Tableau 14.b	Perceptions liées à la discrimination, la stigmatisation et la solidarité, homo- bisexuels, 1992-1997 (% de réponses positives)	93
En annexe :		
	Précédents rapports publiés	122
	Tableau synoptique des études menées de 1987 à 1998, selon le type d'étude et la phase du programme d'évaluation	123
	Caractéristiques méthodologiques des différentes études	124
	Perception de l'utilité d'un local d'injection	127
	Séjour en prison de la clientèle des structures à bas seuil en Suisse : 1993 à 1996	128
	Consommation et partage de matériel d'injection, clientèle des structures à bas seuil en Suisse : 1994, 1996	128
	Activités du Programme d'action 'La santé des femmes - Prévention du VIH/sida'	129
	Principaux projets suisses avec "médiateurs"	135
	Typologie des projets 'Médiateurs'	137
	Proportions (%) d'utilisateurs de préservatifs durant les 6 derniers mois ayant fait l'expérience de ruptures ou de glissements lors de l'utilisation	138
	Distribution (%) du nombre total de partenaires durant la vie chez les 17 à 20 ans. Enquêtes population générale	139
	Indicateurs (%) d'exposition potentielle à un risque d'infection par le VIH et de protection chez les 17-20 ans. Enquêtes population générale	139
	Partage de seringues et test VIH - rapporté ou mesuré - dans diverses populations de consommateurs de drogues : 1989-1997	140

21 LISTE DES FIGURES

Figure 3.a	Evolution du nombre de seringues distribuées dans les SBS en Suisse 1993 -1997*	15
Figure 3.b	Nombre mensuel moyen de seringues mises à disposition / vendues par les pharmacies et les structures à bas seuil pour 100 habitants âgés de 20 à 39 ans, selon les cantons suisses en 1996	16
Figure 3.c	Estimation du nombre total de seringues vendues ou remises aux consommateurs de drogues en Suisse 1994-1996	17
Figure 9.a	Proportion de répondants avec des partenaires occasionnels durant les 6 derniers mois et utilisation de préservatifs avec ceux-ci	52
Figure 9.b	Proportion de répondants ayant eu un nouveau partenaire stable dans l'année et utilisation du préservatif avec celui-ci	52
Figure 9.c	Mise sur le marché de préservatifs en Suisse	53
Figure 9.d	Evolution de la protection dans la relation avec le dernier nouveau partenaire stable. Population générale de 17 à 45 ans (n = 448)	54
Figure 9.a	Qui a acheté le préservatif ?	57
Figure 9.b	Qui a proposé l'utilisation du préservatif ?	57
Figure 9.c	Qui a posé le préservatif ?	57
Figure 10.a	Proportion de jeunes sexuellement actifs à 17 ans, Suisse, 1972-1997	65
Figure 11.a	Comportements préventifs lors de la fellation et la pénétration anale en fonction du type de partenaire et de l'année de l'étude (en %)	70
Figure 13.a	Estimation du nombre des nouveaux diagnostics d'infection par le VIH selon les modes d'infection principaux	84
Figure 15.a	Connaissance des caractéristiques des nouveaux traitements parmi ceux qui en ont entendu parler dans la population générale (n = 1055) et chez les homosexuels (n = 735)	96
Figure 15.b	Conséquences pour la prévention attribuées aux nouveaux traitements contre le sida par les personnes ayant entendu parler de ces traitements. Proportions (%) de personnes se déclarant d'accord pour elles-mêmes et pour les autres en général dans la population générale (n = 1055) et chez les homosexuels (n = 745)	97
En annexe :		
	Evolution du nombre de contacts et de seringues distribuées dans les SBS en Suisse 1993-1997*	126