

Prévention du VIH/sida en Suisse: bilan et perspectives

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

Introduction

Les premières activités de prévention à l'échelon national ont débuté en 1986. La campagne STOP SIDA en a été le fil conducteur. Elle se poursuit maintenant à un rythme moins soutenu et continue à jouer son rôle de rappel des messages principaux de la prévention. Elle est toujours jugée utile par la population.

La prévention destinée à des groupes spécifiques s'est aussi développée, souvent par des programmes spéciaux lancés par:

- la Confédération (p.ex. pour les migrants),
- les ONGs (auprès des homosexuels, des prostitué(e)s, etc.),
- les cantons (remise de matériel d'injection aux consommateurs de drogue, éducation sexuelle).

Un autre type d'intervention, plus en profondeur - dans le cadre du conseil individuel, fourni en particulier par les médecins - a démarré plus progressivement. Les médecins ont commencé à intégrer la prévention du sida dans leur pratique quotidienne.

Depuis 1987, la stratégie de prévention du sida en Suisse fait l'objet d'une évaluation continue¹, dont les principaux résultats [1, 2] sont discutés ici.

Les acquis après plus de 10 ans de prévention en Suisse

Les nouveaux cas d'infection diminuent régulièrement depuis 1992; leur répartition par groupe de population se modifie, avec une proportion croissante de nouveaux cas de transmission par voie hétérosexuelle.

On trouve des comportements de prévention dans tous les groupes de population étudiés - les jeunes, les homosexuels, les consommateurs de drogue, les migrants, etc. En particulier, on n'observe pas de déficit majeur de prévention dans de grands groupes de population. Les niveaux de protection sont élevés. Par exemple, en 1997, 69% des jeunes de 17 à 20

ans sexuellement actifs ont utilisé des préservatifs dans une nouvelle relation stable et 85% en cas de relations sexuelles avec un partenaire occasionnel.

Les changements importants dans le sens d'un accroissement de la protection constatés au fil des années ne se sont d'abord pas accompagnés d'autres changements majeurs dans l'activité sexuelle [3]. Ce n'est que récemment que l'on observe une tendance à une entrée plus tardive des jeunes dans la vie sexuelle active. On voit aussi chez les jeunes une diminution du nombre de partenaires sexuels et un certain ralentissement dans l'établissement de nouvelles relations sexuelles.

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. En 2000, près de 90% des toxicomanes qui fréquentent les structures mettant à disposition du matériel d'injection respectent systématiquement les consignes de non-partage de seringues [4].

On trouve peu de discrimination spécifiquement liée au sida qui serait le fait d'institutions mais des attitudes de stigmatisation par des individus persistent. On relève encore des problèmes pour les personnes séropositives, liés principalement aux assurances et à l'emploi. Il existe cependant des phénomènes nouveaux qui doivent nous alerter:

- un certain plafonnement du niveau des comportements préventifs dans la population générale - en particulier chez les personnes de plus de 35 ans. Ce plafonnement se retrouve dans les ventes de préservatifs qui sont stables depuis plusieurs années;
- une diminution des nouveaux cas de VIH plus faible ces dernières années [5],
- une tendance - modeste mais réelle - à une augmentation de l'exposition à un risque potentiel de contamination dans la population homosexuelle. Ainsi, 13% des homosexuels n'ont pas utilisé systématiquement des préservatifs en cas de relation anale avec un partenaire occasionnel en 1997, 19% en 2000 [6];
- dans le domaine médical, la qualité de l'information préventive (en particulier aux personnes séropositives) n'est pas toujours optimale, de même que la qualité du counselling (aux femmes enceintes, à ceux qui demandent un test, aux personnes séropositives, etc.) [7]. Le rôle - volontaire - de multiplicateur de messages de prévention que les professionnels peuvent jouer dans le cadre de leur activité courante dépend beaucoup de la formation qu'ils reçoivent et de la perception de l'importance de leur propre rôle dans la lutte contre l'épidémie.

¹ Financée par l'Office fédéral de la santé publique et la Commission de contrôle de la recherche sur le sida. Contrat 316.95.5755 A-B-C.

Les enjeux actuels de la prévention

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

Ce qui n'a pas (encore) changé

Le VIH/sida reste un important problème de santé publique. Malgré la lente décline des nouveaux cas [8], il y a toujours de nouvelles infections (603 en 1999, 580 en 2000). 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 à cause des nouvelles thérapies. Le VIH/sida représentera encore un coût humain et matériel considérable à long terme.

L'arrivée des thérapies antirétrovirales hautement actives 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.

Ce qui est en train de changer

Cinq développements récents méritent réflexion:

1. la complexité accrue et la diversité de la gestion individuelle de la prévention
2. les conséquences de l'arrivée des thérapies antirétrovirales hautement actives
3. le changement de visage social du sida
4. le phénomène complexe de «normalisation»
5. la pérennité de la prévention.

La complexité accrue et la diversité de la gestion individuelle de la prévention.

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 préservatif², 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, par exemple en étant plus sensible à des approches spécifiques au sexe. La qualité du counselling individuel acquiert à cet égard une importance particulière. Par exemple, le counselling dispensé aux séropositifs 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. Mais la question du counselling dépasse le cadre des personnes séropositives. Il s'agit d'aider chacun à choisir la forme de prévention la plus sûre possible et la mieux adaptée à sa situation. Par exemple, savoir conseiller un couple qui souhaite arrêter les préservatifs, proposer le préservatif comme moyen de contraception pour les premières années de vie sexuelle, écouter et informer les couples sérodiscordants. C'est la condition pour une protection acceptée et durable. Les médecins ont un rôle décisif à jouer dans ce domaine.

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.)³ 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 (pilule du lendemain),
- prophylaxie post-exposition (PEP) dans les situations à haut risque de transmission du sida.

Les conséquences de l'arrivée 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 prévention⁴. Ainsi, plusieurs études ont montré que, parmi ceux qui ont entendu parler des nouvelles thérapies, il existe

² 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.

³ En 1997, dans la population de 17-45 ans, une personne sur trois avait utilisé des préservatifs dans les six derniers mois. Le taux de rupture était de 0,3%, le taux de glissement de 0,6%.

⁴ On notera toutefois que – en 2000 – 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.

un sentiment diffus que les gens se protègent moins. Toutefois, s'agissant d'eux-mêmes, ce ne sont que quelques pour-cent de personnes qui disent se protéger moins qu'avant. Ceci va dans le même sens que l'évolution des comportements de protection qui restent à des niveaux élevés. 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 significatif. Un tel recul important dans la prévention n'a pas (encore?) été observé en Suisse. Mais cela a été le cas aux USA: p. ex. à San Francisco, chez les homosexuels, les comportements sexuels à risque ont augmenté régulièrement depuis 1994 et le nombre de cas de gonorrhée rectale a doublé [9].

Il se pourrait aussi que les trithérapies (et la prophylaxie post exposition – la PEP) modifient, à terme, la place du test. Si les avantages d'une thérapie précoce pour la survie à long terme étaient 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.

Le changement de visage social du sida.

Comme le montre l'inégale distribution de l'épidémie dans le monde, le sida devient une maladie de la pauvreté [7]. 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'amenuiser⁵. 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 et des soins.

Il s'agit de surveiller cette évolution et 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, par exemple au niveau du conseil individuel.

Le phénomène complexe de «normalisation»

[10]. Ce terme est souvent utilisé pour décrire l'évolution de l'épidémie. Il peut être considéré sous plusieurs angles :

- la banalisation: le sida fait moins peur, on s'y habitue. Ce 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). La crédibilité de la prévention et la pérennité des programmes seraient menacées. Ce désintérêt peut aussi conduire à une indifférence à la souffrance des personnes concernées par le VIH/sida.

Mais la banalisation peut entraîner aussi une conséquence plus positive: l'intégration de la prévention du sida dans les activités courantes de prévention et dans la formation des professionnels concernés, comme des activités allant de soi. C'est d'ailleurs ce qui se passe déjà avec l'intégration de la prévention du sida «de routine» dans certains cours d'éducation sexuelle ou d'éducation à la santé. 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.

- le retour à une norme antérieure ou l'adoption d'une nouvelle norme. 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.); ces méthodes avaient montré leurs limites techniques et éthiques. D'emblée aussi, il a été

⁵ Ceci n'exclut bien sûr pas que des sous-groupes restreints de la population, non atteints par les études ou non individualisés par l'analyse, soient dans une situation plus difficile par rapport à la prévention.

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'aspect négatif de la normalisation pourrait donc être un retour à un schéma classique et dépassé de la lutte contre les maladies transmissibles. L'aspect positif de la normalisation serait que ce qui est devenu la norme pour le sida le reste et que les bonnes pratiques tirées de cette expérience s'étendent à d'autres domaines. Par exemple, il s'agirait de généraliser des avancées telles que la participation active des groupes concernés dans le domaine de la prévention, la réflexion accrue sur la prise en charge de la fin de vie, l'accompagnement des malades par des bénévoles dans le domaine des soins, etc.

Assurer la pérennité des activités de prévention. 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 la pratique des professionnels concernés, comme une nouvelle dimension routinière de leur travail. 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. Rien n'est pour le moment assuré à long terme: 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 et souvent insuffisamment reconnue/rétribuée. 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.
- 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.

Les médecins praticiens connaissent souvent bien la situation de vie de leurs patients. Ils peuvent de ce fait jouer un rôle considérable dans la prévention en offrant des informations et des conseils adaptés aux individus qu'ils ont en face d'eux. Dans une période où le sida et la prévention se manifesteront moins souvent publiquement, dans les journaux ou par des campagnes, les médecins peuvent représenter un moyen d'ancrer durablement la prévention au quotidien.

Quintessence

- La prévention du sida a prouvé son efficacité en Suisse: les comportements de la population se sont modifiés et les nouvelles infections diminuent continuellement depuis 1992.
- On observe un plafonnement des comportements de protection et une stabilisation des nouveaux cas de VIH autour de 600 par année ces deux dernières années.
- Les acquis de la prévention pourraient être menacés par une diminution prématurée des efforts de prévention.
- Les médecins ont un rôle à jouer dans la pérennisation des activités de prévention et leur ancrage dans le quotidien.

Références

- 1 Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B. Long term global evaluation of a national AIDS prevention strategy: the case of Switzerland. *AIDS* 1999; 13:2571-82.
- 2 Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agostoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, et al. 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. Téléchargeable à <http://www.hospvd.ch/iumsp/>.
- 3 Dubois-Arber F, Jeannin A, Konings E, Paccaud F. Increased condom use without major changes in sexual behavior among the general population in Switzerland. *Am J Public Health* 1997;87:558-66.
- 4 Fabienne Benninghoff. Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne. Communication personnelle.
- 5 Office fédéral de la santé publique. Consultable à www.admin.ch/bag/infekt/aktuell/aids/f/mtab.htm.
- 6 Florence Moreau-Gruet. Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne. Communication personnelle.
- 7 Thomas R, Haour-Knipe M, Huynh Do P, Dubois-Arber F. Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 59). Téléchargeable à <http://www.hospvd.ch/iumsp/>.
- 8 Office fédéral de la santé publique. Consultable à www.admin.ch/bag/aids/f/.
- 9 Onusida. Report on the global HIV/AIDS epidemic. June 2000. Geneva, June 2000. Téléchargeable à <http://www.unaids.org>.
- 10 Rosenbrock R, Dubois-Arber F, Moers M, Pinell P, Schaeffer D, Setbon M. The normalization of AIDS in Western European countries. *Social Science & Medicine* 2000;50:1607-29.