

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

■ **Résumé**

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

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

INTRODUCTION ET CONTEXTE DE L'ETUDE

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

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

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

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

QUESTIONS D'EVALUATION

L'étude correspond à la réalisation des étapes 1 et 2 de l'objectif 3 du programme VIH et sida. Les questions d'évaluation suivantes ont été retenues :

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

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

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

¹ OFSP. VIH et sida. Programme national 1999 à 2003. Berne, Février 1999.

METHODE

Le document du programme national 1999-2003 faisait explicitement référence à un sondage comme moyen de connaître les besoins des Personnes Vivant Avec le VIH/sida (PVAs). Il nous a semblé non pertinent d'y avoir recours, pour deux raisons principales :

- la population de référence n'est pas facilement identifiable : au vu de la prévalence basse de l'infection à VIH en Suisse, une enquête en population générale - outre les problèmes de confidentialité qu'elle soulèverait - ne permettrait pas d'obtenir un échantillon suffisant de personnes séropositives. On pourrait envisager de recourir à la Cohorte suisse de personnes vivant avec le VIH sida (SHCS). Cette cohorte comptait, à la fin 1999, environ 5500 personnes en file active et on estimait qu'elle couvrait 40% des personnes séropositives (et 66% des personnes avec un diagnostic de sida avéré). On ne connaît cependant pas la représentativité de ces personnes par rapport à l'ensemble des PVAs en Suisse.
- Il existe de nombreuses sources de données (épidémiologiques, études en cours, cohorte) qu'il conviendrait d'exploiter pour établir un bilan des connaissances sur les besoins, préalablement à toute enquête.

En conséquence, deux approches complémentaires ont été proposées :

- **une revue des données existantes et des études en cours en Suisse,**
- **une consultation d'experts (personnes concernées ou leurs proches, professionnels), sous forme de focus groups et d'interviews complémentaires. 62 personnes ont participé à l'un et / ou l'autre de ces modes de consultation.**

L'étude a suivi une procédure en 3 étapes :

- Etape 1** Etablissement d'une grille de lecture (check-list). Cette liste était organisée en 5 domaines "information / connaissances / savoirs", "conseil", "soutien psychologique et accompagnement", "aide / protection sociale et juridique", "soins, traitements et prise en charge"
- Etape 2a** Recueil des données (focus groups et interviews complémentaires)
Cinq focus groups ont été organisés en Suisse alémanique et en Suisse romande :
- trois groupes composés de PVAs ou proches
 - deux groupes réunissant des experts dans les domaines prévention / conseil / soins
- Etape 2b** Etude de la littérature disponible
- Etape 3** Première synthèse, validation de celle-ci par le dernier groupe d'experts, composé de professionnels² ayant une longue expérience de la question du VIH/sida et occupant des fonctions centrales dans leur domaine d'expertise, ont passé en revue et discuté les résultats présentés.

Enfin, une synthèse finale tenant compte de toutes les sources d'informations (experts et littérature) a permis de présenter les résultats de façon synthétique. Un tableau récapitulatif des principaux besoins est présenté ci-après.

² Les PVAs contactés n'ont malheureusement pas pu assister à ce focus group

Tableau récapitulatif des principaux résultats

Appréciation générale

Besoins en information, connaissances, savoir

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

Besoins en conseil

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

Besoins en soutien psychologique et accompagnement

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

Besoins en aide et protection sociales et juridiques

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

Besoins en soins, traitement et prise en charge

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

Recommandations

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

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

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

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

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

→ Acteurs de réalisation

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

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

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

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

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

CONCLUSIONS

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

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

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

tes dans le domaine VIH/sida. Des lacunes en informations devraient donc être comblées surtout dans le fait de faire connaître le réseau aux professionnels qui sont en contact avec des personnes vivant avec le VIH/sida. De manière générale, des efforts doivent être déployés pour rendre accessible cette information au public intéressé, notamment par l'idée du travail de proximité (outreach).

- **La satisfaction des besoins personnes vivant avec le VIH/sida en 2000** peut être évaluée en fonction de l'offre disponible et des besoins exprimés, c'est-à-dire ceux qui ont abouti à une démarche de recours à des services ou à des sollicitations de services. On peut dire que ces besoins sont généralement satisfaits.
- Le degré de satisfaction des personnes vivant avec le VIH/sida vis-à-vis de l'offre en services est un peu plus nuancé³.
 - En ce qui concerne les traitements et le suivi médical, une étude en cours a révélé une grande satisfaction de la part des patients.
 - Les nouveaux traitements, par contre, ne semblent pas apporter d'amélioration de la santé psychique des personnes vivant avec le VIH/sida. La nature des problèmes a changé, ce qui exige une adaptation du soutien psychologique et de l'accompagnement à apporter.
 - La satisfaction dans le domaine de l'information et du conseil dépend beaucoup de la source recherchée, trouvée et consultée. On peut relever que la qualité du conseil apparaît très inégale; elle est difficile à évaluer parce qu'il y a peu d'informations objectives à ce sujet. Il est toutefois nécessaire d'améliorer la formation de base et la formation continue des professionnels concernés.
 - Les problèmes les plus importants ont été relevés dans le domaine de l'aide sociale et juridique. Même s'il n'y a pas de discrimination spécifique au VIH/sida au niveau des textes de lois, les personnes vivant avec le VIH/sida rencontrent des problèmes importants en matière de travail et du système de sécurité sociale dans son ensemble, notamment dans le domaine du régime surobligatoire des assurances sociales. Les pratiques actuelles ne permettent pas de satisfaire tous les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida.

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

RECOMMANDATIONS DE VALORISATION

Il est recommandé :

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

³ Par définition, cette appréciation n'émane que de personnes ayant eu recours à des services .

Etude financée par

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

Extrait du rapport

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

Remerciements

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

Le rapport dans son entier ainsi que la version abrégée en allemand sont disponibles sur le site de l'Institut à l'adresse suivante :

<http://www.hospvd.ch/iumsp/>

(sélectionner 'télécharger' et ensuite 'UEPP' pour trouver la liste des fichiers téléchargeables)