

Institut universitaire de médecine
sociale et préventive
Lausanne

Résumé

PROGRAMME NATIONAL
VIH/SIDA 1999-2003

Etat et dynamique de la mise
en œuvre à fin 2001

*André Jeannin, Margrit Schmid, Anne Dubois,
Françoise Dubois-Arber*

*Avec la collaboration de
Giovanna Meystre-Agustoni, Fabienne Benninghoff,
Florence Moreau-Gruet*

Lausanne, 2002

Financement

Office fédéral de la santé publique, Berne
Contrat n° 99.001343

Extrait du rapport

Jeannin A, Schmid M, Dubois A, Dubois-Arber F. Avec la collaboration de Meystre-Agustoni G, Benninghoff F, Moreau-Gruet F. Programme national VIH/SIDA 1999-2003 : état et dynamique de la mise en œuvre à fin 2001. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2002 (Raisons de santé, à paraître).

Remerciements :

A toutes les personnes qui ont accepté d'être interviewées, aux institutions et aux antennes suisses contre le sida qui ont participé à l'évaluation

Le rapport complet peut être commandé à l'adresse suivante :

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive/UEPP
17, rue du Bugnon
1005 Lausanne

e-mail : uepp@inst.hospvd.ch

CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Cette étude a été menée en 2000-2001 par l'Unité d'évaluation de programmes de prévention de l'Institut de médecine sociale et préventive (IUMSP) de Lausanne. Elle s'inscrit dans le cadre de l'évaluation globale de la stratégie de prévention du VIH/sida pour laquelle l'IUMSP a reçu mandat de l'Office fédéral de la santé publique.

Le programme national "VIH et sida : Programme national de 1999 à 2003"¹ a été préparé en 1998 par l'OFSP en collaboration avec des experts et publié en février 1999. Il fait suite au manuel "Prévention du VIH en Suisse : buts, stratégies, mesures"² publié en 1993 et couvre la période de 1999 à 2003. Les 14 objectifs qu'il définit, avec leurs jalons, sont répartis dans cinq grands domaines à savoir : promotion de la santé, prévention, thérapie et diagnostic, conseil et soutien, savoir et transfert des compétences. Afin d'en planifier la mise en œuvre, l'OFSP a organisé 14 plates-formes régionales en août et septembre 1999 qui ont fait l'objet d'un rapport publié en janvier 2000³. Les plates-formes ont été suivies d'une "Conférence inter-cantonale VIH/sida" le 8 septembre 2000 à Berne, organisée conjointement par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)/Section Sida et l'Aide Suisse contre le Sida (ASS), dont le thème général était "Transfert dans la lutte contre le VIH/sida".

Faisant suite à la première phase d'évaluation⁴ qui, elle, a porté sur l'état des activités de lutte contre le VIH/sida dans les cantons, la deuxième phase de l'évaluation fait le point sur la mise en œuvre du programme national 1999-2003 au niveau national et dans les cinq cantons pour la période 2000-2001 et porte sur l'implantation du programme national. Y sont analysés le développement des activités dans tous les domaines, la pertinence des objectifs et jalons, les éléments garantissant la pérennité et la qualité des interventions, et le développement des collaborations à différents niveaux.

Les questions d'évaluation

1. Comment le programme national VIH et sida se met-il en place : quel est l'accueil qui lui est fait dans les cantons/régions ? [Chapitres 5 et 6]
2. Comment se développe la collaboration entre Confédération et régions / cantons / villes ? Quels en sont les éléments qui la favorisent et ceux qui sont problématiques ? [Chapitres 5 et 7]
3. Comment se développe la collaboration entre l'OFSP et les différents acteurs nationaux : ASS, OFAS, FMH, autres organisations nationales ? [Chapitre 7]
4. Comment se déroule la collaboration entre les différents acteurs (autorités politiques, sanitaires, ONGs au niveau régional/cantonal/supra-cantonal) ? [Chapitres 5 et 7]
5. Des activités se développent-elles dans tous les domaines correspondant aux objectifs du programme ? De façon équitable ? [Chapitre 6]
6. Y a-t-il des éléments qui garantissent la pérennité et la qualité des interventions ? [Chapitre 6]
7. Les objectifs intermédiaires du programme étaient-ils pertinents et atteignables, doivent-ils être modifiés ? Dans quelle mesure ont-ils été atteints (jalons, outputs) ? [Chapitre 6]

¹ VIH et sida. Programme national 1999 à 2003. Office fédéral de la santé publique. Berne, février 1999.

² Bauer G, Cassis I, Gutzwiller F, et al. Prévention du VIH en Suisse: buts, stratégies, mesures. Berne: Office fédéral de la santé publique, 1993.

³ Rapport de synthèse des plates-formes. Programme national VIH et sida 1999 à 2003. Berne : Office fédéral de la santé publique, 2000.

⁴ Jeannin A, Schmid M, Huynh Do P. Mise en œuvre du programme national VIH/sida de 1999 à 2003 : état des activités dans les différents domaines en 1999 sous les angles de la couverture et de la durabilité. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 53).

Méthodes

Les données ont été récoltées de diverses manières :

- au niveau des structures nationales (OFSP, Commission de contrôle de la recherche sur le sida (CCRS), ASS, Sida Info Doc, etc.) par des interviews d'acteurs clés,
- au niveau cantonal par des interviews d'acteurs clés et par l'analyse de documents existants dans les 5 cantons sélectionnés pour l'étude : Genève, Tessin, Zurich, Lucerne et Soleure. Dans les 5 cantons, l'évaluation est centrée sur le résultat et la suite des plates-formes, l'organisation de la lutte contre le sida actuellement et dans l'avenir et enfin sur la pertinence des objectifs du programme national selon les acteurs cantonaux. Les répondants cantonaux ont reçu un questionnaire qui faisait le point après les plates-formes, accompagné d'un document leur revenant, résumant l'information réunie sur chaque canton lors de la phase précédente de l'évaluation,
- pour tous les autres cantons, par un sondage rapide de la situation des antennes régionales de l'ASS à fin 2001, comprenant deux questions : la situation du financement et l'appréciation du rôle actuel ou futur de la Confédération,
- l'analyse de sources d'informations diverses (documents, sites Internet, etc.).

Un chapitre introductif du rapport sur l'évolution de la situation épidémiologique résume les données les plus récentes de l'évaluation dans ce domaine.

Par ailleurs, une autre étude⁵ traitant des coalitions à l'œuvre et des nouveaux partenariats a été conduite en parallèle par des politologues des universités de Zurich et Lausanne sur mandat de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne et de l'OFSP. Les résultats de cette étude sont intégrés dans la présente évaluation.

COMPORTEMENTS EN RELATION AVEC LE VIH/SIDA ET SITUATION ÉPIDÉMIOLOGIQUE

Le niveau général de protection contre le VIH/sida demeure élevé. Chez les jeunes, la situation en matière de comportements de prévention, semble stable. Ainsi, en 2000, 59% des adolescents ont utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel (61% en 1997). Cependant, on remarque une tendance à l'augmentation des comportements à risque pour la population générale (légère baisse de l'utilisation de préservatifs avec les partenaires occasionnels chez les personnes de 17 à 30 ans), les homosexuels (plus de 80% se protègent systématiquement lors de contacts sexuels avec un partenaires occasionnel, mais le niveau de protection a diminué dans les dernières années) et les toxicomanes (dans les six mois précédant l'enquête autour de 10% ont utilisé une seringue/ aiguille déjà utilisée par quelqu'un d'autre, une proportion assez basse, mais avec une tendance à l'augmentation dans les dernières années) ; il existe aussi des sous-groupes où l'exposition au risque est nettement plus forte. Par ailleurs, pour la première fois en 2001, on observe une augmentation des nouveaux cas de VIH/sida déclarés.

RÉSULTATS DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME NATIONAL DANS LES CINQ CANTONS DE L'ÉTUDE

La prévention dans les écoles, auprès des toxicomanes, la prise en charge médicale de personnes séropositives et les traitements sont de la compétence des cantons et/ou des communes et sont donc pris en charge par leurs services. En revanche, les antennes régionales de l'ASS prennent en charge des activités

⁵ Kübler D, Neuenschwander P, Papadopoulos Y, unter Mitarbeit von Sartori C und Stamm S. Aidspolitik in der Schweiz : Welche Normalisierung? Normalisierungsszenarien und neue Partnerschaften in der HIV/ Aids-prävention auf Bundesebene und in fünf Kantonen. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2002 (Raisons de santé, 78).

autres comme la défense et le soutien aux personnes séropositives et la prévention dans certains groupes-cibles. Des collaborations entre ces services et les antennes existent ; toutefois l'ampleur des collaborations et la répartition des activités entre les services de l'Etat et les organisations non gouvernementales varient d'un canton à l'autre.

Les médecins cantonaux et des intervenants des antennes sida de GE, TI, LU, et ZH ont été interrogés ; ils mentionnent une bonne relation avec l'OFSP et une collaboration plus ou moins fructueuse selon les cas. Excepté dans le canton de Soleure, les structures concernées par la lutte contre le VIH /sida ont engagé des collaborations avec les départements de la santé publique, de l'éducation, les services hospitaliers et/ou ambulatoires, et aussi avec des structures communales et des institutions privées.

Chaque canton a ses domaines d'activités prioritaires et ses lacunes particulières ; on constate que tous les intervenants sont très tributaires des subventions et du soutien des autorités cantonales, et donc des choix politiques effectués à ce niveau.

Les plates-formes ont eu un aspect positif qui est d'avoir mis en contact des acteurs d'horizons divers mais elles n'ont pas suscité de dynamique dans les cantons et ont été jugées peu utiles. L'organisation des plates-formes a été critiquée et les retombées considérées comme n'étant pas à la hauteur de l'investissement demandé.

Pour la plupart des cantons, le programme national est un élément important dans la planification des activités liées au VIH/sida ; une association estime que ses objectifs sont peu appropriés. Il constitue cependant une base de discussion avec le canton puisque le financement est donné en partie pour les activités recommandées.

Le thème du VIH/sida perd de son importance et n'est plus une priorité de santé publique mais il reste un souci vu les nouvelles infections qui surviennent toujours.

Les perspectives à trois à cinq ans soulèvent quelques craintes en particulier celle des financements et l'importance du thème. Les associations trouvent important que l'OFSP maintienne son engagement dans le domaine du sida (ex. campagnes STOP SIDA), ce qui incite les autorités cantonales à faire de même. Garder le leadership, assurer une direction forte est nécessaire ; en décentralisant la prévention, on risque de l'affaiblir. L'OFSP devrait mieux communiquer et informer les associations sur sa ligne de conduite, les décisions prises et donner des précisions sur le devenir de la section sida.

SITUATION DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME NATIONAL (PN)

Le programme national 1999-2003 est en continuité avec le précédent et n'a pratiquement pas modifié les orientations déjà choisies. Quatorze objectifs ont été définis comportant chacun un ou plusieurs jalons. Ces quatorze objectifs peuvent être répartis dans les six domaines suivants : promotion de la santé, prévention, thérapie et diagnostic, conseil et soutien, savoir et transfert des compétences.

Dans le domaine de la promotion de la santé (objectifs 1-3), les études préliminaires notamment sur les discriminations institutionnelles liées au VIH/sida ont été faites. La mise en œuvre en est à ses débuts - la création, au niveau fédéral, d'un observatoire de la santé ainsi que la mise sur pied du projet « Politique nationale de santé » en sont les premières réalisations - , elle demandera un fort investissement de l'OFSP et des partenaires nationaux que ce soit pour lutter contre les inégalités ou mettre en place des mesures pour combler les lacunes dans les besoins des personnes séropositives.

Dans le domaine de la prévention (objectifs 4-8), de nombreux jalons sont atteints ou en passe de l'être (en particulier la prévention du VIH/sida à l'école obligatoire) grâce aux acquis des phases précédentes ; là encore, l'engagement de la Confédération et des partenaires est nécessaire pour maintenir la couverture existante en interventions de prévention entre autres pour les jeunes, les groupes vulnérables et les personnes vivant avec le VIH/sida et réduire les inégalités régionales.

Dans le domaine de la thérapie et du diagnostic (objectif 9), la concertation et la coordination fonctionnent bien ; la question de la couverture en traitement reste d'actualité. L'accès aux soins est en principe

garanti à tous ; les patients suivis dans le cadre de la Swiss HIV Cohort Study sont bien informés mais on manque d'informations pour les autres personnes séropositives.

Le domaine du conseil et soutien (objectif 10) bénéficie d'une offre diversifiée dont la qualité est sans doute inégale. On trouve maintenant des sites Internet regroupant l'information et donnant une vue générale du réseau en Suisse, réseau qui est, par ailleurs, actif et à l'écoute des besoins des patients.

Le domaine du savoir et du transfert des compétences (objectifs 11-13) est le plus conflictuel du programme ; l'objectif concernant la recherche est atteint, par contre une clarification des rôles et responsabilités des différents acteurs est indispensable ; à notre connaissance, aucune instance n'a été désignée officiellement comme organe de coordination de la formation ou pour les offres de conseil. La collaboration internationale s'est développée notamment par la formulation en 2000 par la Direction du développement et de la coopération (DDC) des "Directives relatives au VIH/sida dans le cadre de la coopération bilatérale au développement" et la participation de la section Sida de l'OFSP au "Programme Co-ordinating Board" de ONUSIDA.

Le domaine de la qualité (objectif 14) est encore en friche ; le manuel prévu sur le management de la qualité n'a pas encore été élaboré.

La pérennité et la qualité des activités de lutte contre le VIH/sida mettront sans doute plus de temps que prévu à se développer et nécessiteront un fort investissement au niveau national.

DYNAMIQUE DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME NATIONAL

Le programme national se place dans un contexte dit de *normalisation du sida* : cette maladie évolue vers une forme plus chronique mais non encore guérissable et, dans le contexte européen, le thème du VIH/sida perd son caractère d'exception et évolue vers une thématique "normale" de santé publique. Les acteurs du domaine sida et les associations se trouvent dans des situations où leur travail devient difficile. Le programme national a défini des objectifs clairs et des jalons explicites qui s'inscrivent dans la continuité de la politique menée jusqu'à présent, cependant il n'a pas défini de répartition de compétences, ce qui est toujours source de conflits et reste une faiblesse du programme. Il n'a pas défini non plus de financements spécifiques : chaque canton est libre d'investir les montants qu'il désire dans tel ou tel domaine préconisé par le programme national et de soutenir comme bon lui semble les associations de lutte contre le VIH/sida.

Le programme national VIH/sida a une importante fonction de légitimation des mesures et des financements mis en œuvre au niveau régional ; il met l'accent sur la conservation des acquis et l'ancrage des activités existantes.

Dans la mise en œuvre, le programme national sida est un instrument d'orientation des actions et une aide à la planification pour les acteurs locaux ; il bénéficie toujours d'un très large consensus et de la dynamique instaurée antérieurement. Sa mise en œuvre dans les cantons se révèle satisfaisante malgré parfois une difficulté à obtenir des financements. Un besoin de renouvellement de la motivation des acteurs se fait jour, ce qui nécessite un input symbolique du leadership national.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Environnement

- Dans la population générale, chez les homosexuels et les consommateurs de drogues, on observe une stabilisation, voire une tendance à l'augmentation des comportements à risque. On s'attend aussi à une augmentation des nouveaux cas de VIH déclarés en 2001. Dans toutes les populations étudiées, il existe des sous-groupes où l'exposition au risque est nettement plus forte.

- **Il est nécessaire de maintenir les efforts de prévention dans la population générale et chez les jeunes, et de les augmenter pour les groupes ou sous-groupes particulièrement exposés.**

Situation dans les cantons

- Dans l'ensemble, les acteurs de la prévention, en particulier les antennes régionales, se sont bien adaptés à l'évolution de la situation. Les partenariats préexistants se sont consolidés dans beaucoup de cantons ; peu de nouveaux partenariats ont vu le jour. Dans certains cantons cependant, la situation est plus problématique, du fait d'incertitudes sur la pérennité des financements, essentiellement dans le secteur de la prévention auprès de groupes vulnérables.
 - **L'OFSP devrait mieux prendre connaissance des situations problématiques et apporter le soutien nécessaire.**

Etat d'avancement du programme national

- Le programme national bénéficie de la dynamique établie antérieurement, en particulier dans le domaine de la prévention. Dans l'ensemble, son état d'avancement est satisfaisant.
- Dans les domaines nouveaux - tels que promotion de la santé et transfert du savoir et des compétences par exemple - la mise en oeuvre du programme national n'en est qu'à ses débuts.
 - **Un effort d'engagement sera nécessaire dans ces domaines de la part de l'OFSP et de ses partenaires nationaux, par exemple dans le domaine des assurances pour le comblement de lacunes ou d'inégalités.**

Dynamique de la mise en oeuvre du programme national

- Le programme national s'est mis en place dans un climat - précieux - de large consensus et de soutien de la part des acteurs et de la population en général. Il bénéficie de la dynamique développée jusqu'ici dans le domaine VIH/sida. Dans certains secteurs - les traitements, la prévention chez les toxicomanes - le développement se fait de manière autonome mais totalement compatible avec les objectifs du programme.
- Le programme national a eu pour effet de susciter dans les cantons des attentes pour un leadership clair et un appui de la part de l'OFSP. On souhaite aussi au niveau des cantons une meilleure définition des rôles et une planification mieux concertée, évoquées dans le programme national.
- Au niveau national des divergences d'appréciation de la situation et des directions à prendre sont apparues récemment.
 - **Les nécessaires débats et confrontations sur les options à prendre dans le développement de la prévention doivent se faire d'une manière qui ne risque pas de rejaillir négativement sur les acteurs et sur le climat dans lequel se déroulent les activités dans le domaine VIH/sida.**
 - **Dans l'horizon prévisible, le sida restera un problème de santé publique. L'ASS doit rester une organisation du domaine VIH/sida qui représente les intérêts des personnes vivant avec le VIH/sida (PVA) et de certains des groupes les plus vulnérables et entreprend des actions pour leur bénéfice, quelle que soit par ailleurs l'étendue de la diversification de ses activités.**
 - **Une présence plus affirmée de l'OFSP et de la campagne STOP SIDA est nécessaire pour soutenir la dynamique de la mise en oeuvre du programme national dans son ensemble.**

