

VIH/sida – pour la politique de

Wiebke Twisselmann,
lic. phil., Institut
de médecine sociale
et préventive, Zurich

VIH/sida – un modèle de politique de santé moderne

Avec l'apparition du VIH/sida au début des années 80, on assiste à l'avènement d'une ère nouvelle dans l'histoire de la politique de santé publique. L'organisation et la mise en application des mesures de lutte contre l'épidémie de sida, redoutée à l'époque, sont exemplaires pour le système de santé. En même temps, mais indépendamment de celles-ci, les formules développées dans la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (O.M.S. 1986) ont contribué à affiner et affirmer les méthodes de santé publique moderne. C'est pourquoi, depuis des années déjà, on revendique que les expériences et avancées effectuées dans le domaine du VIH/sida au cours des 15 dernières années soient appliquées dans d'autres domaines du système de santé. Mais pour assurer l'efficacité dans d'autres domaines d'action, il faut laisser suffisamment de temps à ce transfert.

Les spécialistes du VIH/sida ont aujourd'hui deux grands défis à relever: ils doivent vérifier leurs stratégies et mesures de manière critique, et se pencher plus attentivement sur les conditions médicales, financières, politiques et sociales en

pleine transformation qui les entourent, et – si nécessaire – effectuer des adaptations parfois douloureuses. En même temps, il faudrait qu'ils mettent leurs expériences et leur savoir à la disposition d'autres acteurs du système de santé.

Pour que d'autres personnes puissent avoir accès à ces expériences et puissent en profiter, nous avons besoin d'une part de réseaux, d'efforts de coordination et de coopération, mais d'autre part aussi de restructurations, de réorganisation et enfin également d'adaptation des dimensions. Dans ce cadre apparaît vite la question de savoir qui, comment et dans quelle mesure va devoir opérer ces prestations de transfert alors que les ressources sont déjà en baisse.

Les innovations dans le domaine du VIH/sida

On considère comme des innovations sociales en particulier les nouvelles formes d'organisations et de services, les nouvelles régulations, les nouveaux modes de vie, les nouvelles constellations d'acteurs et les modalités financières nouvelles grâce auxquels les problèmes peuvent être mieux résolus qu'avec les méthodes appliquées auparavant. C'est pourquoi ces innovations ont mérité



Questions et leçons santé et de santé publique

d'être reprises par d'autres et institutionnalisées.

Dans le domaine du VIH/sida, les innovations sont principalement des mesures, modèles et organisations concernant la prévention primaire et secondaire ainsi que la prise en charge des malades. Les offres différenciées de soins à domicile pour les personnes atteintes du VIH et du sida peuvent être considérées comme des innovations sociales, de même que les programmes d'échange de seringues pour les usagers de drogues, ou encore les vastes campagnes d'information et la thématisation de la sexualité, de l'amour et de la dépendance liée à ces campagnes.

La problématique du sida a aussi fait prendre des chemins nouveaux dans les sciences et l'élaboration de la politique, chemins qui peuvent être considérés comme des innovations sociales et méritent d'être conservés et reproduits.

Ainsi, la recherche s'est tournée de plus en plus vers des problèmes concrets et leur solution, l'intervention et l'évaluation dans la recherche ont connu un essor et les sciences naturelles et expérimentales ainsi que les sciences sociales ont été souvent combinées avec succès. Dans la recherche clinique, pharmaceutique et sanitaire, les intérêts

des patients ont été mieux pris en compte. On peut constater qu'en réponse, la politique a été plus disposée et plus rapide qu'à l'accoutumée à saisir et mettre en application les découvertes scientifiques et les expériences pratiques. Parallèlement, l'étendue de la participation politique et de l'écoute des organisations et groupes de personnes atteintes pour l'élaboration de la politique s'est tellement développée que l'on peut ici aussi parler d'innovation sociale.

Mais ces exemples ne doivent pas nous faire oublier qu'on ne sait pas exactement quelles méthodes novatrices sont des succès et lesquelles n'en sont pas. De ce fait, on ne dispose pas non plus de méthodes d'analyse systématiques pour les possibilités de transfert des mesures novatrices.

Questions à traiter

Les questions suivantes se posent de manière urgente:

- Quels aspects de la prévention primaire et secondaire ainsi que de la prise en charge des malades ont-ils été organisés et appliqués de manière nouvelle et avec succès dans le domaine du VIH/sida?





- Quelles transformations novatrices dans le domaine des sciences et l'élaboration de la politique peuvent-elles se cristalliser dans ce contexte?
- Quelles innovations constatées auraient-elles mérité d'être appliquées à d'autres domaines du système de santé?
- Quels avantages pourrait-il en découler au niveau de la santé, du savoir, de la démocratie et de l'économie?
- Où des transferts ont-ils déjà eu lieu, où peut-on observer des processus en train de s'engager?
- A quelles conditions faut-il s'attendre qui faciliteront ou freineront les projets de transfert?
- Que pourrait-on faire pour permettre, faciliter et accélérer le transfert des innovations?
- Quelles personnes et quelles institutions peuvent-elles (et doivent-elles) être intégrées aux projets de transfert et à quel moment?

Les questions ci-dessus devraient être présentes dans le travail quotidien de tous les spécialistes du VIH/sida. Il faudrait attirer l'attention des spécialistes d'autres branches du système de santé sur ces questions et leur solution et il faudrait s'efforcer d'obtenir autant que possible leur participation.

L'initiative et l'organisation pourraient être (entre autres) le fait des responsables de la politique de santé nationale, par exemple de l'Office fédéral de la santé publique, des cantons et de l'Aide suisse contre le sida en tant qu'association faitière

des antennes cantonales de l'Aide contre le sida. Les sciences sociales pourraient également apporter une collaboration importante.

En Suisse, les premiers pas ont déjà été accomplis dans cette direction. L'Office fédéral de la santé publique a publié au début de cette année son «Programme national 1999 à 2003 VIH et sida» et a organisé au cours de l'été des «plates-formes» dans plusieurs régions. Le but des plates-formes était entre autres de sensibiliser les divers acteurs dans le domaine du VIH/sida et dans le système de santé aux conséquences de la normalisation et de les faire participer à la mise en application du programme national.

En même temps, des ressources – limitées – ont été mises à la disposition des chercheurs en sciences sociales pour assurer l'analyse du transfert d'innovations. Les sciences sociales sont capables de rassembler et classer de manière neutre et systématique les faits concernant les innovations sociales. Elles peuvent aider à déterminer les buts et partenaires d'un éventuel transfert. Dans ce cadre, il est essentiel de déterminer les avantages d'une innovation sociale et sa capacité à être appliquée à la gestion d'un autre problème de santé.

Le transfert des innovations – une tâche qui nous concerne tous?

Dès aujourd'hui, les discussions et les enquêtes qui ont eu lieu permettent de déterminer des expé-



riences nouvelles et de réelles innovations qui ont mérité que des spécialistes s'attachent à assurer leur maintien dans le domaine du VIH/sida et leur transfert dans d'autres domaines. Il se peut que de nombreux(ses) spécialistes dans le domaine du VIH/sida doivent bientôt intégrer à leur profil d'activités un rôle nouveau de «change-agents». Dans ce cadre, il est bon de noter que le transfert d'innovations est souvent lié à des personnes et à leurs carrières personnelles. Les experts qui ont travaillé de nombreuses années dans le domaine du VIH/sida et prennent un poste dans une autre branche du système social ou de santé mettent souvent en route un transfert d'innovations. Bien souvent, ils peuvent intégrer et appliquer leur savoir et leurs expériences directement dans leur nouveau champ d'action.

Où et comment peut-on participer au transfert d'innovations ou au processus de diffusion des innovations? Les innovations en question concernent les domaines suivants du travail sur le VIH/sida:

1. Prévention et information
2. Expériences faites avec le test de dépistage du VIH
3. Traitement médical, soins et accompagnement
4. Sciences et recherche

Le projet de recherche «TRANSFER», soutenu par la Commission de contrôle de la recherche sur le

sida, s'occupe des questions d'innovations dans le domaine du VIH/sida et de leur éventuel transfert et poursuit actuellement une enquête dans quatre pays européens (Allemagne, France, Pays-Bas, Suisse). Ce projet est coordonné par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Zurich. Son but est de proposer des éléments de réponse à la question des possibilités de transfert d'innovations choisies. Il faudra vérifier la possibilité d'utiliser celles-ci pour la prévention et la prise en charge d'autres problèmes de santé. Dans ce cadre, on s'attache également à la question des conditions qui freinent ou facilitent le transfert des innovations. L'orientation internationale du projet permet de se servir du savoir et des expériences différentes dans les pays choisis.

Comme il n'y a pas encore de résultats assurés, ne peuvent être exposés ici que quelques réflexions de départ et résultats de discussions de la première phase du projet qui doivent simplement illustrer l'éventail des réflexions.

Prévention et information

Une innovation dans le domaine de la prévention a été le vaste consensus social sur la signification et l'importance de la prévention primaire du VIH, porté entre autres par l'absence de possibilités thérapeutiques. Ce consensus a provoqué une large disposition des instances de l'État à investir, si bien qu'il a été possible de concevoir et mettre en appli-

cation des mesures de prévention vastes et se complétant les unes les autres. Tout le monde s'accorde à dire que le travail de prévention du VIH commencé doit être poursuivi. Mais tout le monde s'accorde également à dire qu'à moyen et long terme, il faudra placer des accents nouveaux dans le travail de prévention. Il est certainement souhaitable que les spécialistes impliqués jusqu'à présent participent activement à ce repositionnement.

Une innovation importante dans la prévention du VIH est la promotion de la solidarité avec les personnes vivant avec le VIH/sida et la lutte contre les tendances à la discrimination dans la société. Les personnes vivant avec le VIH/sida ont été impliquées dans la conception et la réalisation des campagnes de prévention. Dans le cadre des campagnes de prévention, ces personnes sont devenues visibles et ont fait appel à la compréhension et à la solidarité des personnes non infectées. Les expériences acquises dans ce domaine sont de nature à être transposées dans d'autres domaines d'action.

Dans le domaine de l'éducation sexuelle, il y a également eu des développements novateurs. C'est ainsi que des expert(e)s du VIH/sida (collaborateurs d'Aides contre le sida par exemple, mais aussi pharmacien(ne)s et médecins) ont été invités dans les établissements scolaires. Ou bien encore, des enseignant(e)s engagé(e)s ont donné des cours à l'aide de matériel spécialement conçu à cet effet.

Tant que le besoin d'information était grand et que l'on parlait du sida et de ses conséquences dans le cadre de l'éducation sexuelle, les expert(e)s étaient très demandé(e)s. Au cours des 15 dernières années, il a souvent été question des tâches de la pédagogie sexuelle et de la qualité de l'éducation sexuelle en Suisse. Mais là encore, une analyse systématique n'a pas eu lieu. Les Aides contre le sida seront-elles à l'avenir les «points spécialisés pour la santé sexuelle», ou une tendance inverse va-t-elle s'amorcer – ceci ne peut pas encore être affirmé avec certitude.

Le test de dépistage du VIH

L'utilisation, les possibilités, les limites et les conséquences du test de dépistage du VIH ont été discutées très tôt. Ceci était une innovation en soi. Ce large discours a donné naissance par exemple à des directives pour le counselling, on a défini comment les conseils dans le cadre d'un test anonyme

devaient être organisés et dispensés. Les discussions critiques sur les effets d'un test positif au niveau individuel peuvent également être considérées comme novatrices. Novateur enfin aussi le fait que les réflexions sur la protection des données ont en partie pesé plus lourd dans les décisions que la volonté de surveillance épidémiologique.

Alors que grâce aux progrès du génie génétique, de plus en plus de possibilités de dépistage avec des conséquences discutables se profilent à l'horizon, il faut qu'une discussion ait lieu sur l'utilité ou l'inutilité du dépistage génétique pour la santé publique. Il est à souhaiter que les spécialistes du VIH/sida se fassent plus entendre dans cette discussion que jusqu'à présent.

Traitement médical, soins et accompagnement

Très tôt, les porte-parole des groupes principalement touchés ont émis des revendications claires concernant les services à proposer aux personnes atteintes du sida. Il a été tenu compte de ces revendications pour la mise en place de services de soins et d'accompagnement. Quelques aspects peuvent donner une idée de l'étendue de ces transformations: dans bien des cas, les proches ont pu participer à l'accompagnement, les possibilités de soins à domicile ont été améliorées et ont été choisies de préférence aux soins en hôpital, on a essayé de réaliser un concept complet de soin et d'accompagnement, comprenant également des offres sociales, psychologiques et de médecine parallèle ainsi que des conseils concernant le droit et les assurances.

Ce qui a pu être réalisé pour les malades du sida ne sera probablement pas suffisamment reproduit dans le traitement, les soins et l'accompagnement de patient(e)s atteint(e)s d'autres maladies graves. Dans la mesure où le déroulement de la maladie se transforme, il est possible que de très bons modèles de soin du sida disparaissent sans laisser de traces, avant même qu'ils aient pu faire leurs preuves dans les soins d'autres maladies ou qu'une évaluation du rapport coût-bénéfice ait pu être faite.

La situation est similaire pour ce qui est des développements qui ont été possibles dans la médecine palliative et l'accompagnement des mourants. Ce n'est pas à la recherche sanitaire seule de défendre, assurer et diffuser ces modèles, dont le succès est indiscutable. Il faut que les instances qui



défendent les intérêts des personnes atteintes du VIH et du sida (Aides contre le sida et autres) s'engagent dans ce domaine.

Sciences et recherche

Dans le cadre de la stratégie nationale de prévention du VIH/sida, des moyens exceptionnels ont également été mis à la disposition de la recherche. La recherche en sciences sociales et sciences de l'étude du comportement ont ainsi pu améliorer leur image de marque. La recherche sanitaire et en sexologie ont été intensifiées, l'évaluation et l'épidémiologie ont connu un regain d'attention. Il est à espérer que ces champs de recherche vont pouvoir continuer à se développer malgré le recul des crédits de recherche pour le VIH/sida, et que leurs expériences et prestations seront à l'avenir demandées de manière accrue pour d'autres champs d'action. L'étude de cohorte VIH peut ici être citée en exemple de recherche pluridisciplinaire. Elle a par exemple permis de transférer les résultats de recherche rapidement et d'en tirer largement les conséquences. En même temps, elle a été un bon point de départ pour une gestion intégrative de la maladie.

Transfert d'innovations, oui, mais comment?

Lorsqu'il est question de transfert d'innovations, il faut penser aux points suivants:

- Le succès d'une innovation peut-il être facilement montré et expliqué aux personnes extérieures?
- Que remplace cette innovation? Est-elle vraiment meilleure que ce qu'elle remplace?
- Peut-on reprendre cette innovation dans le domaine ciblé sans frais ou efforts exagérés?
- Peut-on être sûr que l'innovation n'aura pas d'effets secondaires négatifs dans le domaine ciblé?
- Est-il possible de modifier et d'adapter l'innovation lors de sa mise en application?

Un transfert d'innovations ne peut être fructueux que si les groupes qui sont censés reprendre l'innovation s'intéressent activement à ce processus et sont convaincus d'avoir à y gagner dans leur travail.

Les projets d'innovation ne peuvent surmonter les résistances que si le public cible participe à la conception et à la mise en application du projet.

Les spécialistes du VIH/sida ont un vaste trésor de savoir et d'expériences. Il faut que les expert(e)s d'autres domaines de la santé aient la volonté d'en tirer profit.

Etudes en cours en Suisse sur le sujet «Quelles leçons peut-on tirer du sida?»

Dominique Hausser

Innovation dans l'action communautaire, le traitement et les soins grâce au VIH/sida. Pour comprendre l'innovation: comparaison avec l'action communautaire dans les maladies cardio-vasculaires et à l'étranger.

Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne

Fin de l'étude 2001

Sandro Cattacin

Risikoverwaltung: Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit HIV/Aids. Übertragbarkeit der Risikoverwaltung in andere Bereiche, Hinweise zur Optimierung der Gesundheitsverwaltung.

Université de Genève

Fin de l'étude 1999

Source: Suisse-Sida-Recherche N° 1, Commission de contrôle de la recherche sur le sida, Berne 1999

Oekumenisches Aidsfarramt Zürich

Aids-

Gottesdienst

für alle

zum mit-fühlen,
mit-hoffen, mit-erleben

Freitag, den
17. Dezember 99
19.00 Uhr

Grossmünster Zürich

Oekumenisches Aidsfarramt Zürich
Universitätstrasse 46, 8006 Zürich, Telefon 01-255 90 55
www.aidsfarramtzh.ch mail@aidspfarramtzh.ch