Zeitschrift: Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique
Herausgeber: Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
Band: - (1994)
Heft: 23

Artikel: Vivre avec le sida
Autor: [s.n.]
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-551096

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

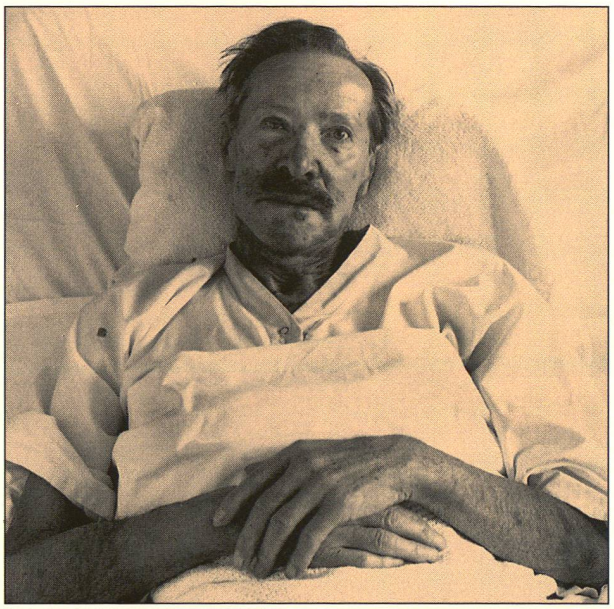
ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

AIDS SIDA

Vivre avec le sida

Au début de l'épidémie de sida, la Suisse était le pays européen le plus touché – ce qui a contribué à la mise en place d'une politique de prévention vigoureuse. Le Programme national de recherche 26C, qui se termine, montre des pistes pour faire encore mieux.

«Dans un tram de Genève aux heures de pointe, il y a six personnes séropositives...» Cette petite phrase sort de la bouche du Dr Dominique Hausser, directeur du PNR 26C (Programme national de recherche sur les Aspects psychosociaux et culturels de la problématique du sida). Et la scène est judicieusement choisie pour illustrer un problème de santé publique. «Genève»: parce que c'est la ville de Suisse la plus atteinte par l'épidémie. Les «heures de pointe»: parce que c'est le moment où se déplace essentiellement la population sexuellement active. «Le tram»: parce que toutes les classes sociales s'y côtoient – au sens premier du mot – et que n'importe lequel des passagers est susceptible d'abriter le virus.



Désormais en effet, les séropositifs connus se répartissent à parts égales dans les trois groupes délimités dès le début de l'épidémie: homosexuels, toxicomanes, hétérosexuels. En Suisse, ils sont ainsi près de 16000 à se demander quand débutera la maladie. Car selon l'état des connaissances, une personne sur deux nouvellement atteintes par le HIV tombera malade dans les dix ans...

«Une étude du PNR 26C a révélé que cette longue attente de la maladie a des implications importantes sur les besoins des personnes infectées», explique le Dr Hausser. «Le groupe de Christoph Minder, de l'Université de Berne, a observé que le trouble produit par la découverte de la séropositivité entraîne immédiatement des coûts en argent et en temps importants: analyses sanguines, conseils médicaux, soutien psychologique, aide des amis et des parents, vacances pour faire le point, et parfois chômage quand le découragement conduit à une perte de l'emploi. Mais, avec le temps, le séropositif apprend à vivre avec son virus: ses besoins diminuent nettement, jusqu'à ce qu'apparaissent les premiers symptômes du sida. La nécessité d'aides financière et morale reprend alors fortement, et s'accroît avec l'aggravation du mal.»

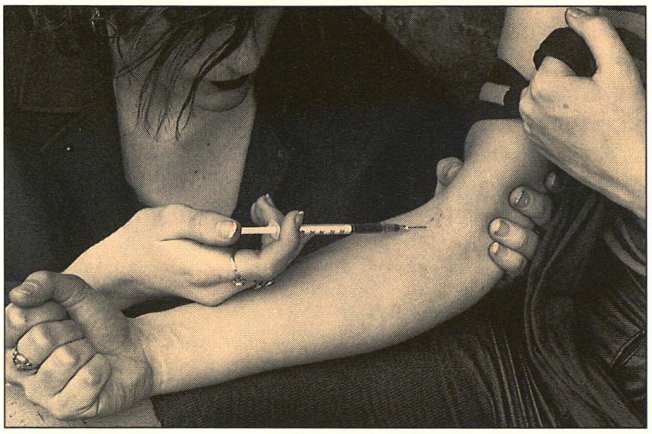
L'enquête montre aussi que – comme on peut s'en douter – les besoins des séropositifs dépendent fortement de leur état psychique: plus on se sent mal dans sa peau, plus on a besoin des autres. Si l'on parle en termes crus de «charges publiques», l'aide psycho-sociale peut donc réduire les coûts engendrés par la maladie.

En octobre dernier, l'Office fédéral de la Santé publique annonçait 4102 cas de sida déclarés en Suisse depuis le début de l'épidémie. Deux tiers des malades sont aujourd'hui décédés. Durant la même période, 19990 séropositifs ont été déclarés. Mais combien y en a-t-il qui s'ignorent?

Malgré ces chiffres cruels, il semble que l'épidémie fléchisse sa progression dans notre pays. Avec 681 nouveaux cas de sida déclarés en 1993, son incidence n'a probablement pas atteint le plafond, car ce chiffre est plus petit que celui des nouveaux cas de séropositivité. De surcroît, les femmes représentent actuellement 20% des cas de sida, alors qu'elles sont présentes à 30% chez les séropositifs. Mais personne ne peut dire si les séropositifs récemment découverts sont infectés depuis longtemps ou non. Pour les porteurs du virus, c'est une terrible incertitude...

Toujours dans le cadre du PNR 26C, l'équipe de Ruedi Osterwalder s'est mise à l'écoute de vingt patients suivis par l'Hôpital cantonal de St-Gall, et aussi de leurs pro-

ches. La plupart des entretiens ont été longuement filmés avec l'accord des personnes concernées. Il ressort nettement de cette étude que la prise en charge d'un séropositif n'est pas le problème d'un patient seul, mais celui d'une



Photos : OFSP

constellation de personnes. Les mères des patients évoquent souvent la notion de faute: comme elles se sentent responsables du développement de leur enfant, elles se jugent souvent co-coupables de leur infection. Or, les chercheurs ont constaté qu'il y avait une concurrence néfaste entre le personnel soignant de l'hôpital et les parents. Il faudrait au contraire utiliser la parenté pour faciliter les choses – et plus particulièrement les liens très étroits qui unissent frères et soeurs.

Dans leur formation, les jeunes médecins sont peu préparés à affronter la mort, ni à en parler aux malades et à leur famille. En matière de prévention du sida, cette lacune existe aussi. Dans une consultation en cabinet, il faut beaucoup de tact pour suggérer au patient d'envisager le test sanguin (rappelons qu'en Suisse il est interdit de faire le test à l'insu de quelqu'un), de l'amener à parler de ses comportement sexuels, de le convaincre de se protéger... ou de protéger les autres.

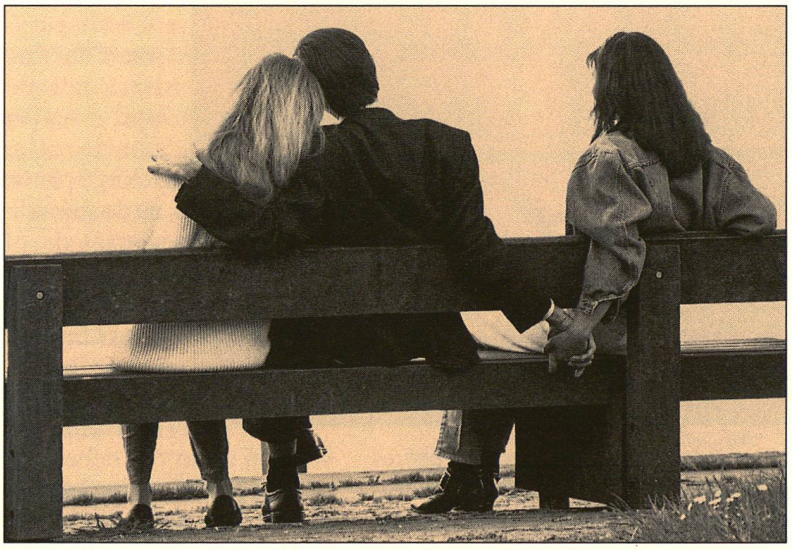
Le groupe de Ueli Grüninger, de l'Université de Berne, a conçu et évalué l'impact de deux programmes de formation continue destinés à préparer les médecins installés à ce type d'entretien. Il n'y a pas de miracle: pour améliorer la consultation, rien ne vaut les *séminaires* – même si les dossiers d'information ne sont pas inutiles. Durant les séminaires, non seulement les médecins partagent leurs expériences, mais encore ils y simulent des dialogues réels (jeu de rôles) et analysent leurs prestations filmées. Ils y entendent aussi les témoignages de prêtres, de thérapeutes, de prostituées, de malades et de leurs parents. Au vu des résultats, la FMH (Fédération des médecins helvétiques) a décidé de mettre sur pied régulièrement de tels séminaires.

Médecins, continuez d'apprendre!

Cependant les séminaires coûtent , non seulement aux organisateurs mais aussi aux participants qui doivent leur sacrifier trois journées de travail. «C'est un élément à considérer dans notre effort national de prévention, si l'on veut encourager les médecins à la formation continue», commente le Dr Hausser. «Car pour l'instant ils ne sont pas nombreux à avoir vécu un séminaire-sida...»

Martin Sieber et son groupe se sont intéressés à l'effet psychologique du test de dépistage sur la prévention. Ils ont suivi pendant deux ans 100 personnes (sur 620 contactées) qui s'étaient présentées à un test anonyme à l'Hôpital de Zurich – des hommes et des femmes qui pensaient avoir pris des risques dans leur vie sexuelle. La conclusion de l'enquête est révélatrice: le fait d'appendre que tout va bien n'est pas forcément un encouragement à avoir des relations sexuelles protégées. Deux tiers des personnes interrogées ont à nouveau couru au moins une fois le risque d'une infection après le test. A ce niveau, il y a peu de différence entre hommes et femmes. Par contre, l'intégration sociale joue un rôle: plus un individu a de contacts humains (dans son travail, avec ses voisins, avec ses amis ou parents), moins il prend de risques...

Le rôle protectif du préservatif est aujourd'hui clair dans la tête de tout un chacun. «Ce qu'il faut maintenant, explique le Dr Hausser, c'est parvenir à convaincre les gens de réduire les exceptions à la règle du préservatif. Il ne faut pas parler seulement à une personne, mais à un couple!» Les affiches actuelles de l'excellente cam-



pagne *stop sida* vont d'ailleurs dans ce sens: elles rappellent que le coup de foudre peut aussi être un coup mortel.

PNR 26C – Aspects psychosociaux et culturels du sida. Directeur: Dr Dominique Hausser, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, rue du Bugnon 17, 1005 Lausanne. Tél. 021 - 313 20 48