

# Programme national de recherche 26

## Partie C: Aspects psychosociaux et culturels de la problématique du sida

*Dominique Hausser, Fred Paccaud*

*Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne*

Le sida n'est pas seulement cette maladie, par un virus transmise lors de relations sexuelles ou par échange de matériel d'injection. C'est également un syndrome psychosocial, mélange de réactions individuelles et de mécanismes sociaux, qui affecte les individus touchés par le VIH, leur entourage immédiat, les professionnels de santé et l'ensemble de la société dans laquelle se développe l'épidémie. Ce syndrome a accompagné toutes les maladies socialement importantes. Peut-être parce que le sida est la première pandémie à l'ère des médias, ce syndrome est-il particulièrement visible et spectaculaire. Cette médiatisation a peut-être permis un meilleur contrôle des phénomènes de rejet et de marginalisation des personnes touchées par le VIH [1–12]. Il reste cependant indispensable d'investiguer scientifiquement les aspects non infectiologiques du sida dans le but de faciliter la gestion de l'épidémie et de ses conséquences, mais également dans une perspective plus générale de la recherche en médecine sociale et préventive. Ceci a motivé l'inclusion d'un volet sur les aspects psycho-sociaux et culturels du sida dans le programme national de recherche 26 (PNR26). L'objet de cet article est de décrire brièvement le contour de ce programme.

Deux articles de ce numéro analysent la littérature concernant les nombreuses questions qui demeurent dans deux des domaines de cette problématique [13, 14]. Le premier montre que les relations sexuelles font partie d'un processus de la rencontre de deux personnes. Cette dynamique est fondamentale pour comprendre pourquoi l'usage des préservatifs est plus ou moins accepté ou rejeté. Il est nécessaire d'en mieux comprendre ses rouages. Dans le second on voit qu'un test de dépistage ne met pas seulement en évidence la présence du virus, mais déclenche tout une chaîne de réactions et de comportements. Le test n'est pas un moyen de prévention en lui-même, mais le «counseling» associé joue certainement un rôle positif dans certaines circonstances, et il importe de les déterminer.

### **Objet du programme de recherche**

Selon le plan d'exécution du PNR 26 [15], la partie C, consacrée aux aspects psycho-sociaux du sida, doit

répondre à une série de questions que l'on peut résumer ainsi:

- les conséquences psychosociales et économiques de l'épidémie, avec les attitudes et les comportements qu'elle induit dans la population générale et ses médias à l'égard des malades, de la maladie et de l'épidémie;
- les conséquences psychosociales du sida, touchant le vécu des personnes infectées et leur entourage;
- les stratégies de prises en charge des personnes infectées et des groupes à haut risque, ainsi que l'attitude des professionnels.

Comme pour l'ensemble des Programmes nationaux, les résultats des travaux doivent permettre de prendre des décisions concrètes ou, au moins, d'aider ces décisions. C'est dire que les résultats des projets choisis devront être utilisables pour une décision au moment où ces résultats seront disponibles.

### **Couverture du programme d'exécution par les requêtes retenues**

Les onze requêtes retenues (cf tableau 1) couvrent pratiquement l'ensemble des questions mentionnées par le programme d'exécution. La liste ci-dessous répartit les requêtes parmi les principaux thèmes du programme d'exécution en distinguant les aspects collectifs et sociaux des aspects plus individuels; la plupart des requêtes relève de plusieurs thèmes.

#### **I. Aspects sociaux du sida**

*Représentations sociales de la maladie et politique de santé publique*

Comment le sida est-il perçu? Quelle influence a cette maladie sur l'évolution des normes et des valeurs? Quelles seront les conséquences politiques?

*Wicker* suppose que le risque est toujours associé à la notion de plaisir et qu'à l'exception des 20 dernières années, la sexualité a toujours été associée au risque de la mort. Le groupe se propose de mesurer ces dimensions par une approche plutôt qualitative.

*Hornung* cherchera à mesurer par une enquête représentative de population, l'évolution des normes et des valeurs de la sexualité depuis l'apparition du sida.

*Vie sexuelle et affective dans la population générale*

En quoi le sida modifie-t-il les pratiques sexuelles et les relations amoureuses?

*Cardia-Vonèche* propose de décrire et d'analyser les différents modèles de recherches de partenaires après une séparation à l'aide d'une enquête approfondie auprès d'adultes qui ont vécu une rupture.

*Wicker* suppose que le plaisir et le risque influencent également les comportements privés et qu'il existe une relation étroite entre comportements sexuels et représentations sociales de la sexualité.

*Stigmatisation dans la population générale*

Quels sont les mécanismes et les motivations qui incitent les individus et les institutions à discriminer et stigmatiser les personnes infectées ou malades?

*Hornung* fait de cette question la partie centrale de son projet de recherche, qui devrait mettre en évidence des schémas de tendance à la discrimination dans la population générale, en vue de proposer des mesures permettant de réduire ces phénomènes.

*Gros* propose une étude de cas visant en mettant en évidence les mécanismes qui poussent les institutions à stigmatiser des individus, dans le but de proposer des stratégies visant à enrayer ce type de discrimination institutionnelle.

*Médias*

*Wicker*, de manière un peu marginale dans son projet analysera le rôle des médias dans la définition de la représentation de la sexualité.

**II. Aspects individuels de la maladie et des risques**

*Attitude et vécu des personnes infectées et/ou ayant des comportements risqués*

Le VIH modifie-t-il les perspectives de vie et dans quel sens? Comment l'individu gère-t-il sa séropositivité ou sa maladie? Quelles sont les réactions de l'entourage familial?

*Lüthy* analyse l'évolution des personnes suivies dans l'étude de cohorte de l'Office fédéral de la santé publique (partie A) du point de vue psychiatrique et psycho-social.

*Uchtenhagen* s'interroge sur le devenir des toxicomanes séropositifs, de la relation entre toxicomanie et sida. Cette étude recrutera la clientèle de la consultation sida de Zürich.

*Osterwalder* s'intéresse aux influences du sida sur la structure familiale et comment cette structure assume cette problématique. Il recrutera les personnes suivies à la consultation sida.

*Bühlmann* propose d'étudier de l'évolution somatique et psycho-sociale du VIH chez les jeunes hémophiles.

*Prise en charge des personnes infectées ou malades*

Comment peut-on venir en aide aux personnes concernées? Quelle influence aura une prise en charge sur l'évolution des attitudes?

*Lüthy, Uchtenhagen, Bühlmann* recrutent leur patients dans le cadre de consultations spécialisées; ils caractériseront ainsi l'intervention et mesureront son impact sur l'évolution de l'attitude et des comportements des personnes observées.

*Intervention et/ou dépistage des personnes ayant des comportements à risques et/ou se trouvant dans des situations à risque*

Quels sont les interventions individualisées efficaces d'un point de vue préventif? Les requêtes sont orientées principalement sur la problématique du test de dépistage des anticorps du VIH et du counselling offert, mais incluent aussi les possibilités de stimuler les individus à adopter ou à maintenir des comportements protégés.

*Grüniger* examine expérimentalement l'efficacité d'un modèle de formation continue des médecins praticiens, en vue d'améliorer la prise en charge de patients concernés par le VIH et la qualité de la prévention de la transmission du VIH.

*Sieber* s'intéresse aux motivations qui poussent à demander un test dans le cadre de la consultation anonyme et aux conséquences du résultat du test sur les comportements des demandeurs de tests.

*Attitude et vécu des professionnels de la prise en charge*

*Gros* analyse les facteurs explicatifs possibles de la discrimination et de la stigmatisation dans le cadre institutionnel et professionnel.

*Aspects économiques*

*Minder* évalue les coûts directs médicaux et non médicaux des services de soins non hospitaliers en relation avec le sida.

**Buts et activités de la direction du programme**

La tâche de la direction du programme est d'assurer l'aboutissement et la valorisation des travaux financés par la partie C du PNR 26. Les activités prévues dans cette perspective comprennent un rapport de synthèse regroupant et analysant les résultats du programme, des travaux de coordination, d'animation scientifique, la création d'une base de donnée bibliographique complète sur le sida (aspects médicaux et sociaux), un rapport de synthèse final et la réalisation de différents documents écrits ou visuels traitant de thèmes spécifiques.

Bibliographie voir page 63

# Nationales Forschungsprogramm 26

## Teil C: Psychosoziale und kulturelle Aspekte der Aids-Problematik

Aids ist nicht nur die Viruskrankheit, welche beim Geschlechtsakt oder durch Tauschen von Injektionsmaterial übertragen wird, sondern es ist ebenfalls ein psychosoziales Syndrom, ein Gemisch individueller Reaktionen und sozialer Mechanismen, welche sich auf die vom HIV Betroffenen, deren unmittelbare Umgebung, die Angehörigen der Pflegeberufe, ja auf die ganze Gesellschaft auswirkt, in der sich die Epidemie entwickelt. Ein solches Syndrom ging mit allen gesellschaftlich bedeutenden Krankheiten einher. Weil Aids die erste Pandemie im Medienzeitalter darstellt, ist dieses Syndrom womöglich besonders sichtbar und aufsehenerregend. Dank der grossen Beachtung durch die Medien konnten möglicherweise Ausgrenzung und Marginalisierung der vom HIV Betroffenen besser kontrolliert werden [1-12]. Um die Epidemie und ihre Auswirkungen leichter in den Griff zu bekommen, aber auch im weiteren Rahmen der sozial- und präventivmedizinischen Forschung, ist es unerlässlich, die nicht-infektiologischen Aspekte von Aids wissenschaftlich zu untersuchen. Aus diesem Grund wurden die psychosozialen und kulturellen Aspekte von Aids in das nationale Forschungsprogramm 26 (NFP 26) aufgenommen. Ziel dieses Artikels ist es, dieses Programm kurz zu umreissen.

In dieser Nummer wird in zwei Artikeln die Literatur zu den zahlreichen Fragen untersucht, welche sich in zwei Bereichen dieser Problematik [13,14] immer noch stellen. Der erste Artikel zeigt auf, dass die Sexualbeziehungen Teil eines Prozesses sind, in welchem sich zwei Menschen treffen. Diese Dynamik ist für das Verständnis grundlegend, warum die Benutzung von Präservativen mehr oder weniger akzeptiert bzw. abgelehnt wird. Die wesentlichen Elemente der Dynamik müssen besser verstanden werden. Im zweiten Artikel wird dargelegt, dass der HIV-Antikörpertest nicht nur das Vorhandensein des Virus nachweist, sondern auch eine ganze Reihe von Reaktionen und Verhaltensweisen auslöst. Der Test als solcher ist kein Mittel zur Prävention, doch spielt das mit dem Test einhergehende «Counselling» unter bestimmten Umständen sicher eine positive Rolle; diese Umstände gilt es zu bestimmen.

### Gegenstand des Forschungsprogramms

Gemäss Ausführungsplan des NFP 26 [15] hat Teil C, der sich mit den psychosozialen Aspekten von Aids befasst, eine Reihe von Fragen zu beantworten, die wie folgt zusammengefasst werden können:

- Welches sind die psychosozialen und wirtschaftlichen Auswirkungen der Epidemie, und welche Ver-

haltensweisen gegenüber Kranken, Krankheit und Epidemie löst sie in der Gesamtbevölkerung sowie in den Medien aus?

- Welches sind die psychosozialen Auswirkungen von Aids auf die Infizierten und ihre Umgebung?
- Welche Strategien können zur Betreuung von Infizierten und Angehörigen von Hochrisikogruppen eingesetzt werden? Wie verhalten sich die Angehörigen der Pflegeberufe?

Wie bei allen nationalen Forschungsprogrammen haben auch die Ergebnisse dieser Untersuchung dazu zu dienen, konkrete Entscheidungen zu treffen oder zumindest solche Entscheidungen zu erleichtern; und zwar sollen die Ergebnisse der ausgewählten Projekte unmittelbar zur Entscheidungsfindung verwendet werden können.

### Abdeckung des Ausführungsprogramms durch die zurückbehaltenen Anträge

Die elf zur Bearbeitung zurückbehaltenen Anträge (vgl. Tabelle 1) decken praktisch alle im Ausführungsprogramm erwähnten Fragen ab. In der untenstehenden Liste werden die Anträge gemäss den Hauptthemen des Ausführungsprogramms gegliedert; dabei werden die kollektiven und sozialen von den Aspekten unterschieden, die eher das einzelne Individuum betreffen. Die meisten Anträge berühren mehrere Themen.

#### I. Gesellschaftliche Aspekte von Aids

*Das Bild, das sich die Gesellschaft von der Krankheit macht und Volksgesundheitspolitik*

Wie wird Aids gesehen? Wie beeinflusst es die gesellschaftlichen Normen und Werte? Welche politischen Konsequenzen sind zu erwarten?

*Wicker* weist darauf hin, dass das Risiko immer mit Lust in Zusammenhang gebracht wird und dass die Sexualität mit Ausnahme der vergangenen 20 Jahre schon immer mit einem tödlichen Risiko assoziiert wurde. Ziel dieser Autorengruppe ist es, diese Aspekte aus vermehrt qualitativer Sicht zu untersuchen.

*Hornung* will mit einer repräsentativen Umfrage in der Bevölkerung beleuchten, wie sich sexuelle Normen und Werte seit dem Auftauchen von Aids entwickelt haben.

*Geschlechts- und Gefühlsleben in der Gesamtbevölkerung*

Inwiefern werden Sexualverhalten und Liebesbeziehungen durch Aids verändert?

*Cardia-Vonèche* schlägt vor, mit Hilfe einer ausführlichen Befragung von Erwachsenen, welche eine Trennung erlebt haben, die verschiedenen Modelle der Partnersuche nach einer Trennung zu beschreiben und zu analysieren.

*Wicker* nimmt an, dass Lust und Risiko ebenfalls private Verhaltensweisen beeinflussen und dass Sexualverhalten und die gesellschaftlichen Vorstellungen der Sexualität in engem Zusammenhang stehen.

#### *Stigmatisierung in der Gesamtbevölkerung*

Welche Mechanismen und Beweggründe treiben den Einzelnen und die Institutionen dazu, die Infizierten oder Erkrankten zu diskriminieren und stigmatisieren? *Hornung* rückt diese Frage in den Mittelpunkt seines Forschungsprojekts, mit welchem er zur Diskrimination neigende Schemata in der Gesamtbevölkerung aufzeigen und entsprechende Massnahmen vorschlagen will, um diese Phänomene abzuschwächen.

*Gros* schlägt eine Fallstudie zur Beleuchtung der Mechanismen vor, welche die Institutionen zur Stigmatisierung treiben. Damit will sie diese Art der institutionellen Diskrimination eindämmen.

#### *Medien*

*Wicker* wird – eher am Rand seines Projekts – untersuchen, welche Rolle die Medien spielen, wenn zur Sexualität neue Vorstellungen entstehen.

## **II. Individuelle Aspekte der Krankheit und der Risiken**

#### *Verhalten und Hintergrund der Infizierten und/oder der Menschen mit Risikoverhalten*

Verändert der HIV die Erwartungen, die der Einzelne ins Leben setzt, und falls ja, in welchem Sinn? Wie wird der Einzelne mit dem HIV-Positivsein bzw seiner Krankheit fertig? Wie reagiert seine Familie?

*Lüthy* analysiert aus psychiatrischer und psychosozialer Sicht die Entwicklung der in der Kohortenstudie des Bundesamtes für Gesundheitswesen (Teil A) Erfassten.

*Uchtenhagen* geht der Frage nach, was aus den HIV-positiven Drogenabhängigen wird und welcher Zusammenhang zwischen Drogenabhängigkeit und Aids besteht. Für diese Studie sollen die Ratsuchenden der Zürcher Aids-Beratung rekrutiert werden.

*Osterwalder* interessiert sich dafür, welchen Einfluss Aids auf die Familienstruktur hat und wie diese Struktur mit der Problematik umgeht. Er wird die bei der Aids-Beratung betreuten Menschen rekrutieren.

*Bühlmann* schlägt eine Studie über die somatische und psycho-soziale Entwicklung des HIV bei adoleszenten Hämophilie-Patienten vor.

#### *Betreuung der Infizierten bzw Erkrankten*

Wie kann man den Betroffenen helfen? Wie wird sich die Betreuung auf ihr Verhalten auswirken?

*Lüthy*, *Uchtenhagen*, *Bühlmann* rekrutieren ihre

Patienten bei Sonderberatungen; so sollen die Interventionen genau bestimmt und deren Einfluss auf Verhaltensänderungen bei den beobachteten Patienten gemessen werden.

#### *Intervention und/oder Test bei Menschen mit Risikoverhalten und/oder in Risikosituationen*

Welche auf den Einzelnen abgestimmten Massnahmen sind aus der Sicht der Prävention wirksam? In diesem Themenbereich sprechen die Anträge vor allem die Problematik des HIV-Antikörpertests und des «Counsellings» an, schliessen aber auch die Möglichkeiten ein, wie der Einzelne zu stimulieren ist, damit er schützende Verhaltensweisen annimmt bzw behält.

*Grüniger* prüft auf experimentellem Weg die Zweckmässigkeit eines Weiterbildungsmodells für Allgemeinpraktiker, um die Betreuung von HIV-Patienten sowie die Qualität der Prävention in Bezug auf die HIV-Übertragung zu verbessern.

*Sieber* befasst sich mit den Beweggründen für einen Test im Rahmen einer anonymen Beratung sowie mit den Auswirkungen der Testergebnisse auf das Verhalten des betreffenden Patienten.

#### *Verhalten und Hintergrund der professionellen Betreuer*

*Gros* analysiert mögliche Faktoren, mit denen Diskriminierung und Stigmatisierung im institutionellen und beruflichen Rahmen erklärt werden können.

#### *Wirtschaftliche Aspekte*

*Minder* untersucht die direkten medizinischen und nichtmedizinischen Kosten, welche für die Spitex-Pflegedienste im Zusammenhang mit Aids anfallen.

## **Ziele und Aktivitäten der Programmleitung**

Die Programmleitung ist beauftragt, die Fertigstellung und Auswertung der von Teil C des NFP 26 finanzierten Studien sicherzustellen. Die dafür vorgesehenen Aktivitäten beinhalten das Verfassen eines zusammenfassenden Berichts, in welchem die Ergebnisse des Programms zusammengetragen und analysiert werden, Koordinationsarbeiten, Durchführung von wissenschaftlichen Tagungen und ähnlichem, die Schaffung einer vollständigen bibliographischen Datenbank über Aids (medizinische und gesellschaftliche Aspekte), einen zusammenfassenden Schlussbericht sowie das Erstellen von verschiedener schriftlicher oder Bild-Dokumentation zu spezifischen Themen.

## Annexe/Anhang

Liste des projets du PNR 26C: Aspects psychosociaux du sida

### Aspects sociaux

Laura Cardia-Vonèche, Benoit Bastard, Jean-Dominique Von Allmen (4026-26842).

Choix et comportements affectifs et sexuels face au sida: une recherche psychosociale portant sur les hommes et les femmes séparées ou divorcés. Genève, 1989.

Dominique Gros, Peter Zeugin (4026-26870).

Evaluation des tendances à la stigmatisation dans les attitudes et les comportements de diverses catégories d'acteurs sociaux. Genève, 1989.

Rainer Hornung, Andrée Helminger (4026-26834).

Aids im Bewusstsein der Bevölkerung. Zürich, 1989.

Christoph Minder, Adrian Gasser, Maurice Pedergnana (4026-26866).

Die medizinischen und nichtmedizinischen Kosten der HIV-Infektion und von Aids, Berne, 1989.

Hans-Rudolf Wicker, Hans-Peter Von Aarburg, Kathrin Oester (4026-26834).

Eine Ethnopsychanalytische Studie zur Produktion von Unbewusstheit im öffentlichen Aids-Diskurs und privaten Risikoverhalten. Fribourg, 1989.

### Aspects individuels de la maladie et des risques

Ueli Bühlmann, Esther Meili (4026-26858).

Erfassung psychosozialer Belastungen bei HIV-infizierten adoleszenten Hämophilie-Patienten und Aufbau eines Hilfsystems für diese Patientengruppe. Bern, 1989.

Ueli Grüniger, Nils Billo, Theo Abelin, Felix Gurtner (4026-26873).

HIV prevention and practicing physicians: A randomized controlled trial of the impact of 2 different continuing medical education models on physicians knowledges, attitudes counselling skills and preventive intervention patterns. Bern, 1989.

Ruedi Lüthy, Dominique Eich, Rainer Weber (4026-26868).

HIV-Infektion und deren psychosoziale Bewältigung. Zürich, 1989.

Ruedi Osterwalder, Renato L. Galeazzi, Pietro L. Vernazza (4026-26869)

Individuelle Verarbeitung und Reaktion von Kleinsystemen. St Gallen, 1989.

Martin Sieber, Jürg Willi (4026-26865).

Die Zweckmässigkeit des HIV-Antikörpertests zur Aids-Bekämpfung. Zürich, 1989.

Ambros Uchtenhagen, Dagmar Zimmer Höfler, Anja Dobler-Mikola (4026-26872).

Psychosoziale Aspekte der HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung bei Heroinabhängigen. Zürich, 1989.

## Bibliographie

- [1] Bardet JP, Bourdelais P, Guillaume P, Lebrun F, Quélet C, eds. Peurs et terreurs face à la contagion. Paris: Fayard, 1988.
- [2] Boia L. La fin du monde. Une histoire sans fin. Paris: La Découverte, 1989.
- [3] Brandt AM. No magic bullet. A social history of venereal disease in the United States since 1880. Oxford: Oxford University Press, 1987.
- [4] Baumann P, Geiser T, Lauterburg G, Mazenauer B, Pestalozzi G, Roth V, Stratenwerth G, Tschannen P, Wehrle S. Recht gegen Aids. Bern: Volk und Recht, 1988.
- [5] Charbonney R. Le labyrinthe. Quelques impacts sociaux du sida en Suisse. Zürich: Aide suisse contre le sida, 1988.
- [6] Feldmann DA, Johnson TM, eds. The social dimensions of Aids. Method and Theory. New York: Praeger, 1986.
- [7] Fleming AF, Carballo M, FitzSimons, Bailey MR, Mann J, eds. The global impact of Aids. New York: Alan R Liss, 1988.
- [8] Grmek MD. Histoire du sida. Paris: Payot, 1989. (Médecine et Société)
- [9] Hornung R, Guzwiler F. Zur sozialen Gestalt von Krankheiten. Editorial. Soz Praeventivmed 1989; 34: 205.
- [10] Kelly JA, St. Lawrence JS, Smith Jr S, Hood HV, Cook DJ. Stigmatization of aids patients by physicians. Am J Public Health 1987; 77: 789-791.
- [11] Sabatier R. Blaming others. prejudice, race and worldwide aids. London: The Panos Institute, 1988.
- [12] Yankauer A. The Deadliest Plague. Editorial. Am J Public Health 1989; 79: 821-822.
- [13] von Allmen M, Bastard B, Cardia-Vonèche L, Languin N. Comment se fait le choix du partenaire aujourd'hui? Une question cruciale pour la prévention du sida. Soz Praeventivmed 1990; 35: 72-80.
- [14] Sieber M, Willi J. Positive und negative Konsequenzen des freiwilligen HIV-Antikörpertests. Soz Praeventivmed 1990; 35: 64-71.
- [15] «La santé de l'homme dans l'environnement actuel: santé, homme et environnement»/«Die Gesundheit des Menschen in seiner heutigen Umwelt». Plan d'exécution. Berne, Fonds national de la recherche scientifique, Programme national de recherche 26, 25 avril 1988.

Adresse pour correspondance:

Dominique Hausser, Fred Paccaud  
Institut universitaire de médecine sociale et préventive  
Bugnon 17  
CH-1005 Lausanne