



DÉPARTEMENT DE L'INTÉRIEUR ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

Directeur : Professeur F. Paccaud

EVALUATION DES CAMPAGNES DE PREVENTION
CONTRE LE SIDA EN SUISSE

**CENTRES DE
DEPISTAGE VIH**

RAPPORT FINAL 1988

Jean-Blaise Masur

Cah Rech Doc IUMSP no 39.15

CAHIERS DE RECHERCHES
ET DE DOCUMENTATION

Adresse pour commande : *Institut universitaire de médecine
sociale et préventive
Bibliothèque
17, rue du Bugnon - CH 1005 Lausanne*

Citation suggérée : Masur J.-B. - Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse : Centres de dépistage VIH. Rapport final 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 31 p. - (Cah Rech Doc IUMSP, Nr 39.15).
Prix : CHF 11.-.

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	3
1.1 Enoncé	3
1.2 Objectifs de l'enquête	3
1.3 Cadre théorique de l'objectif 2	4
2. METHODE	6
2.1 Centres de test étudiés	6
2.2 Méthodes d'enquête	6
2.2.1 Evaluation des apports de connaissances aux usagers	6
2.2.2 Evaluation des processus (A.I.)	7
2.2.3 Typologie	7
2.3 Considérations méthodologiques	7
2.3.1 Remarques importantes	7
2.3.2 Remarques sur la qualité de l'échantillonnage effectué (représentativité); acceptabilité de l'enquête; estimation de l'efficacité et de la fiabilité de la méthode adoptée	9
3. RESUME DES OBSERVATIONS	11
3.1 Les onze centres de test de catégorie A	11
3.1.1 Pratique du test	11
3.1.2 Nombre de tests effectués, taux de séropositivité et population concernée	13
3.1.3 En conclusion sur les centres de catégorie A	13
3.2 Les douze centres de catégorie B	14
3.2.1 Pratique du test	14
3.2.2 Nombre de tests effectués et taux de séropositivité	16
3.2.3 En conclusion pour les centres de catégorie B	16
3.3 Les cinq centres de test de catégorie C. et D	17
3.3.1 Fonctionnement	17
3.3.2 Le test et son environnement	18
3.3.3 La population qui fréquente ces centres appartient-elle à des groupes dits "à risques" face à l'infection VIH ?	19
3.3.4 Peut-on établir une typologie de la clientèle qui fréquente ces centres ? Si oui, comment et laquelle ? Si non, pourquoi ?	20
3.4 Evaluation des apports de connaissances prodiguées aux usagers	20
4. EN CONCLUSION	22
Annexe 1 : Grille orientative d'analyse et items spécifiques.	24
Annexe 2 : Trame-questionnaire complémentaire à la grille orientative pour l'analyse institutionnelle.	29

1. INTRODUCTION

1.1 Enoncé

SERVICES DES TESTS VIH : Dans la mesure où il est impossible d'obtenir des usagers des renseignements a posteriori sur les effets de leur test VIH anonyme, et que leurs réactions sur le vif sont d'abord à ménager et ensuite peu pertinentes, il semble essentiel de juger plutôt des processus à l'oeuvre dans les services de tests.

L'étude couvre :

- Les apports de ces centres aux connaissances des usagers.
- Leurs efforts de conseil et de support avant et après le test.

Remarques :

1. Un centre de test est un endroit institutionnel (centre officiel ou laboratoire privé) où l'on peut s'adresser pour obtenir un test VIH de manière anonyme ou non anonyme, envoyé ou non par un médecin.
2. Dans le cadre de cette recherche, il a paru pertinent de faire une étude sur la population qui fréquente ces centres de dépistage : quelles sont ses motivations, appartient-elle à des groupes dits "à risques" face à l'infection VIH, peut-on établir une typologie de la clientèle qui fréquente ces centres ?

1.2 Objectifs de l'enquête :

1. Evaluer les apports de connaissances prodiguées aux usagers.

Etude quantitative sur le terrain par questionnaire et par items d'observation. En plus, évaluation indirecte et anonyme par téléphone, afin de connaître le contenu quantitatif et qualitatif des informations reçues en utilisant ce canal.

2. Evaluer les processus mis en oeuvre (conseils et support) lors de l'accueil et de la prise en charge des usagers.

Etude qualitative sur le terrain par l'analyse institutionnelle. (A.I).

3. Déterminer une typologie de la clientèle.

(évaluation menée en parallèle avec le point 1).

Remarques :

Il s'agissait, pour les deux premiers objectifs, d'évaluer un travail d'équipe, ce qui a compliqué singulièrement les données du problème et pouvait permettre l'introduction de nombreux biais, par exemple : au sein d'une même équipe, une personne peut être beaucoup plus "performante" qu'une autre en terme de "conseil" ou en terme d'information-formation; qu'évalue-t-on, l'équipe ou la personne ?

Pour éviter ce biais, nous avons considéré les résultats de notre recherche comme étant le reflet des prestations des centres analysés et non pas comme le reflet des prestations des individus faisant partie des centres.

1.3 Cadre théorique de l'objectif 2

Nous avons utilisé pour atteindre le deuxième objectif (évaluation des efforts de conseil avant et après le test) une seule approche théorique : c'est l'analyse institutionnelle, le modèle proposé par F.PETIT dans son introduction à la psychosociologie des organisations¹; ce modèle nous paraissant bien adapté au projet d'évaluation des centres de tests, particulièrement pour l'analyse des processus de communication et d'institutionnalisation.

Par cette approche ont été, dans la mesure du possible, abordés tous les aspects des processus d'institutionnalisation, de communication et de fonctionnement.

Théoriquement, nous avons axé notre étude sur les éléments suivants : (interactivité centre versus usagers).

Lieu(x) où se déroule(nt) la communication; distance physique entre les interlocuteurs (zone intime, personnelle et sociale de la communication); support utilisé pour la communication; variations en fonction des statuts psychologiques et sociaux des usagers; personnalité des protagonistes (intraversion, extraversion, capacité d'adaptation, anxiété, etc.); motivations à communiquer des interlocuteurs; connaissance des faits ou de la situation ayant entraîné le dialogue; choix des mots par les interlocuteurs dans des systèmes de références plus ou moins proches; façon de s'exprimer, intonation et rythme du discours; gestes, mimiques, regards etc...

La communication est-elle centrée plutôt sur la tâche (le test) ou plutôt sur les besoins psychologiques des individus? Chaque centre fait-il des choix d'options : en d'autres termes, détermine-t-il de façon explicite ou implicite une

¹ PETIT François, " Introduction à la psychosociologie des organisations ". ED. Privat.Paris 1979.

typologie de sa clientèle ? Traite-t-il les usagers selon telle ou telle appartenance groupale; oui, non, conséquences ?

Etude des INPUTS : les demandes des individus qui composent le centre, leurs sentiments reliés à leurs équipements culturels et idéologiques, normes, valeurs, représentations, leurs façons de vivre leurs rôles.

Etude des OUTPUTS : informations, conseils et les investissements de toutes natures prodigués aux usagers; la satisfaction ou l'insatisfaction du personnel.

Quels sont les canaux de communication réels, à la fois formels et informels ?

Qui sont "les portiers" le long de ces canaux ?

Quels sont les facteurs qui interviennent dans les décisions de transmettre ou de retenir des informations (structures cognitives, motivations, obstacles, etc.) ?

Autres items pouvant être considérés : (suivant les cas)

Quels sont les espaces de communication où se réalisent les absorptions de l'incertitude ?

Quels sont les lieux de l'organisation où s'exercent les contraintes les plus fortes sur les acteurs (dissensions idéologiques, typologiques), nature de ces contraintes ?

Statut juridique du centre (privé, public), ses objectifs annoncés et réels, sa taille, son implantation, la disposition des locaux (accueil, fonction).

Etude des POUVOIRS : la façon dont la division du travail, de l'information et du pouvoir est effectivement réalisée et vécue; les types d'autorités dominantes ou valorisées, leur combinaison, leur dosage; autorité charismatique (facteur personnel, souvent lié à une seule personne), autorité traditionnelle (pouvoir lié à la compétence), autorité relationnelle-légale (contractuelle).

Déterminer les caractéristiques socioculturelles internes (idéologiques) du centre de test.

Nous disposons d'une **GRILLE-QUESTIONNAIRE** (en annexe) élaborée à partir des items évoqués plus haut et d'une **CLE DE LECTURE** pour le dépouillement.

2. METHODE

2.1 Centres de test étudiés

Nous avons étudié 28 centres où il est possible d'effectuer un test de dépistage pour le VIH.

Pour la Suisse romande : 18 centres; 6 pratiquent le test en anonyme, 8 sont de type mixte (possibilité d'effectuer un test anonyme ou non) et 4 centres ne pratiquent pas le dépistage anonyme.

Pour la Suisse allemande : 10 centres; 5 pratiquent le test anonyme, 4 sont de type mixte et 1 centre ne pratique pas de test anonyme.

Les cantons du Tessin et des Grisons ne sont pas représentés dans cette étude. Tous les centres de test évoqués se trouvent en milieu urbain et le plus souvent dans de grandes agglomérations.

2.2 Méthodes d'enquête

La procédure a été introduite en se présentant sur rendez-vous dans les centres de test, officiellement muni du "label" OFSP-IUMSP et de la caution du Prof. GLAUSER, obtenue lors de l'entretien que nous avons eu avec lui le 28 Mars 1988.

Les centres de test ont répondu à notre questionnaire soit en équipe soit individuellement par un personne désignée par l'équipe.

2.2.1 Evaluation des apports de connaissances aux usagers

L'apport des connaissances prodiguées aux usagers par les centres de test a été examiné sous trois angles différents :

- Le test et son environnement immédiat (des aspects techniques aux aspects plus psychologiques).
- Les réseaux disponibles en termes d'informations, de ressources, de prise en charge.

- Informations disponibles spontanément, affiches, brochures, etc. versus informations données seulement à la demande.

Nous avons fait une différence au niveau de l'exploitation des résultats entre centres prodiguant le test anonyme et centre qui ne le font que d'une façon non anonyme.

Nous avons utilisé un questionnaire d'une quinzaine de questions ouvertes et fermées et pratiqué en entretien dirigé.

Nous avons également utilisé quelques items d'observation empruntés à l'analyse institutionnelle afin de vérifier l'adéquation entre ce que nous dit l'institution et ce que nous observons nous-mêmes.

Procédure complémentaire : prise d'information par téléphone anonyme. Ce point n'a pas posé de problème particulier; chaque entretien téléphonique a fait l'objet d'une grille d'entretien et d'un PV de restitution.

Une trame pour dépouiller le matériel a été construite afin de rendre explicite et exploitable les questionnaires.

2.2.2 Evaluation des processus (A.I.)

Pour cette évaluation, nous demandons à l'équipe du centre de test l'autorisation de participer à leurs activités (réception des patients et interventions) durant deux à trois heures au minimum; ce temps peut être augmenté en fonction de l'activité du centre; durant ce laps de temps, nous procédons à une analyse de type institutionnel en nous centrant spécialement sur la communication.

2.2.3 Typologie

La détermination de la typologie des usagers est effectuée par quatre ou cinq questions en même temps que la passation du questionnaire concernant les apports de connaissances.

2.3 Considérations méthodologiques

2.3.1 Remarques importantes

Dès les premiers pré-tests, nous nous sommes aperçus qu'il fallait modifier dans d'importantes proportions notre projet ainsi que notre méthodologie initiale.

1. Il n'a pas été possible pour des raisons éthiques, de sauvegarde de l'anonymat, de susceptibilités à ménager, de prise en compte de facteurs émotionnels, etc., de faire une étude complémentaire sur les perceptions objectives et subjectives qu'ont les usagers des processus mis en oeuvre (feed-back usagers prévu dans le projet de recherche initial). De plus, cette étude risquait d'être complètement faussée par le biais introduit par le résultat du test de dépistage (négatif ou positif). Donc l'étude complémentaire sur les usagers n'a pas eu lieu. Il ne nous a pas paru

possible de trouver une procédure pour contourner ce problème et nous avons ainsi perdu un certain nombre d'informations.

2. Il ne nous a pas été possible d'exploiter toutes les possibilités qu'offre l'analyse institutionnelle. Pour des raisons liées aux personnels des centres, nous n'avons pas pu participer activement et personnellement à tout ce qui entoure l'environnement immédiat du test (prise de sang, questionnaire confidentiel OFSP, etc.). Ceci est valable pour toutes les catégories de centres de test. Nous avons dû nous contenter dans les meilleurs des cas d'approximations et faire confiance aux récits narratifs des opérateurs des centres de test.

Pour pallier à ces difficultés, nous avons dû imaginer une stratégie de substitution, qui est la mise en situation ou le jeu de rôle. En se mettant avec une attitude critique dans une situation "comme si", il est possible d'évaluer le processus de façon relativement satisfaisante, tout en étant parfaitement conscient qu'il y a une perte notable d'information : toute la méta-communication, la distance relationnelle en fonction de tel ou tel type de patient nous échappent totalement dans son vécu; nous avons donc dû nous contenter d'une re-élaboration en situation de jeu de rôle, avec la possibilité de solliciter de façon active nos interlocuteurs pour tenter de savoir ce qu'ils auraient fait dans telle ou telle situation.

De ce fait, notre intervention a porté essentiellement sur l'écoute des processus manifestes tel que le personnel croit ou imagine qu'ils sont; tous les contenus latents des processus nous ont "échappé".

Quand un centre nous dit : "Voilà comme nous fonctionnons", cela ne signifie pas obligatoirement qu'il y ait une adéquation parfaite entre ce qu'il dit et ce qu'il vit.

C'est seulement dans 5 situations (grands centres de dépistage anonyme, structurés en réseau et employant plus de 10 personnes) que nous avons pu utiliser et encore en proportion relative (environ 60 %) notre grille-questionnaire, mais sans pour autant avoir accès à la dynamique des processus.

3. Il est apparu que le concept de centre de tests anti-VIH que nous avons défini dans le projet regroupe des réalités diamétralement différentes les unes des autres, tant sur le contenant que sur les contenus.

Dans certains centres, les apports de connaissances aux usagers sont totalement inexistantes et il n'y a pas de conseil, de support, ni avant, ni pendant, ni après le test; ces centres se réduisent à un endroit où l'on pratique un prélèvement de sang, rien d'autre.

Onze centres étudiés, soit 39 %, correspondent à ce descriptif; nous avons été surpris par cette réalité et il est évident que dans ces situations, notre modèle d'analyse est inopérant et rendu invalide de fait; une brève description de 10 lignes suffit largement pour expliciter dans leur totalité de tels centres. Par commodité, nous désignerons ultérieurement ces centres "centre de catégorie A."

Douze centres étudiés, soit 43 %, désignés par le label "catégorie B.", sont très proches de ceux cités précédemment. Ils pratiquent une ébauche très limitée de conseil en matière de test anti-VIH, avant et après le test. Par contre, l'apport de ces centres aux connaissances des usagers est très faible, voire inexistant.

Deux centres étudiés (7 %) occupent une position intermédiaire entre ceux désignés par les labels B. et D. et forment la catégorie C.

Trois centres, soit seulement 11 % de l'effectif total, forment la catégorie D. Ils ont des fonctionnements très complexes, ils disposent d'importants réseaux de communication interne et externe; les rapports institution versus institués sont complexes et nombreux; l'apport de connaissances aux usagers est vaste. On n'y pratique pas seulement le conseil en matière de test, mais un réel counseling, de la prise en charge globale, ainsi qu' un suivi psychologique et/ou somatique sur demande explicite des usagers.

Le champ de l'analyse institutionnelle est en partie applicable aux catégories C. et D.; il devient pertinent de l'utiliser dans ces cas, ce qui n'était vraiment pas le cas dans les centres évoqués précédemment.

En conclusion : Le concept de centre de test de dépistage anti-VIH regroupe des réalités très différentes, d'intégralement "rien" ou "presque rien" (Cat. A. et B.) à des structures très complexes en termes de connaissances, de conseils, de counseling aux usagers, (Cat.C. et D.). L'analyse institutionnelle proposée ne leur est pas applicable univoquement.

2.3.2 Remarques sur la qualité de l'échantillonnage effectué (représentativité); acceptabilité de l'enquête; estimation de l'efficacité et de la fiabilité de la méthode adoptée

Le concept de centre de test regroupant des réalités très diverses, nous avons tenté une classification qui s'avérait indispensable. Cette classification ne vaut que pour une période donnée, soit printemps-été-automne 88; nous pensons que la représentativité de l'échantillon est satisfaisante pour prendre en compte de ce qui se passait durant cette période en matière de test de dépistage du SIDA.

En terme de représentativité et particulièrement dans le cas qui nous préoccupe, il faut bien avoir à l'esprit qu'une situation peut évoluer très rapidement (en quelques semaines ou mois); nous avons pu observer cette évolution dans certains centres qui passaient en quelques semaines de la catégorie A. à une catégorie de type C. voire D.; nous avons pu observer aussi la "moralisation" ou la "normalisation" de certaines pratiques "limites" qui affectaient certains centres de dépistage.

L'acceptabilité de l'enquête a été bonne, mais pas immédiate; il a fallu bien faire comprendre à l'équipe ou au(x) responsable(s) ce que l'on attendait d'eux et bien expliquer la méthode que nous nous proposons d'utiliser, les pourquoi ainsi que les comment; cette remarque vaut pour les centres de test des catégories C. et D. Par contre, pour les centres de catégorie A., accessoirement B, l'acceptabilité est nettement moins bonne (franchement mauvaise dans trois cas); notre démarche est immédiatement perçue comme une activité de contrôle qui porterait surtout sur la confirmation des tests de dépistage positifs ou douteux; comme dans ces centres, il n'y a rien à analyser ou à observer (dans les termes du projet), nous pouvons comprendre que notre présence est immédiatement perçue comme contrôlante, ceci malgré les démentis que nous pouvons apporter.

Estimation de l'efficacité et de la fiabilité de la méthode adoptée.

Après avoir analysé (aspects quantitatifs et analyse institutionnelle) les 5 centres des catégories C. et D. à l'aide de la méthode proposée dans le projet de recherche et compte tenu des modifications méthodologiques indiquées en page 8, nous pouvons dire que cette méthode est adéquate et adaptée aux objectifs

fixés ainsi qu'à nos questionnements; elle est capable de mettre en évidence des structures fines de fonctionnement des processus. Son handicap est qu'elle ne peut fonctionner que dans des structures relativement complexes.

La méthode générale de l'analyse institutionnelle, intrinsèquement fiable, a été adaptée spécifiquement à ce type de recherche. Nous ne pensons pas que les modifications que nous lui avons apportées ainsi que les compléments spécifiques que nous avons ajoutés puissent altérer sa fiabilité et sa reproductibilité, mises à part les réserves évoquées précédemment.

3. RESUME DES OBSERVATIONS

Les données recueillies dans chaque centre de test, quelle que soit sa catégorie, ont fait l'objet D'UN DEPOUILLEMENT.

L'évaluation quantitative a fait l'objet d'un petit rapport² qui regroupe sous forme synthétique l'analyse des informations reçues par les usagers (aspects quantitatifs, qualitatifs, disponibilité). Ce rapport regroupe aussi divers items dits d'observation³. L'information est-elle disponible spontanément; si oui, comment, sous quelle forme, origine des informations, etc..

Chaque entretien téléphonique a fait l'objet d'un procès verbal.

En ce qui concerne l'évaluation du conseil et de l'appui avant pendant et après le test, elle a fait l'objet d'un rapport détaillé prenant en compte une analyse exhaustive des processus de communication : (analyse in vivo⁴).

Les comparaisons entre les différents centres de test ont fait l'objet D'UN RAPPORT DE SYNTHESE FINAL (le présent rapport) regroupant l'ensemble de tous les centres testés.

Sur les vingt-huit observations, 5 seulement remplissent les conditions expérimentales définies dans le protocole de recherche si l'on fait abstraction du fait que les processus décrits sont médiatisés par les prestataires et non observés dans leurs dynamiques spécifiques.

3.1 Les onze centres de test de catégorie A

3.1.1 Pratique du test

Il s'agit pour l'essentiel de grands laboratoires d'analyses bio-médicales privés (7 centres) : 4 en Suisse romande, 3 en Suisse allemande; pour le solde (4 centres, 2 en Suisse romande et 2 en Suisse allemande), il s'agit de "centres institutionnels" rattachés à des hôpitaux de zones ou de districts.

1. On y pratique le test de dépistage de manière non anonyme et sur prescription d'un médecin, (environ 60 % des tests).

² Quand cela s'est avéré possible.

³ Quand cela s'est avéré possible.

⁴ Quand cela s'est avéré possible.

2. Des tests non anonymes, sans prescription d'un médecin sont possibles. (environ 30 % des tests).
3. Il était possible au moment de l'enquête d'effectuer dans les onze centres des tests anonymes sans prescription médicale (environ 10 % des tests) et ceci de façon non officielle, en utilisant la procédure suivante : le candidat au test se présente au laboratoire en indiquant simplement un fausse identité; il le fait de son propre chef (semble-t-il assez rarement et difficilement évaluable) ou cela lui est suggéré par l'administration du laboratoire (situation assez fréquente dans les laboratoires privés); le montant du test est réglé d'avance (environ 60.- frs.); une semaine à dix jours plus tard, le résultat est remis sous enveloppe au patient; en cas de sérologie douteuse ou positive, une confirmation est demandée. Dans ce cas, un second prélèvement de sang n'est pas systématique mais fréquent.

Il semble de prime abord que les procédés de confirmation soient respectés; par contre, 4 usagers, dans trois laboratoires différents, ont reçu un résultat positif sur la base d'un seul prélèvement de sang et sans confirmation. Il s'agissait de 3 demandeurs de test anonyme sans prescription médicale ayant décliné une fausse identité, deux fois sur le conseil du laboratoire et une fois de leur propre initiative et d'un demandeur de test non anonyme mais sans prescription médicale. Ces quatre cas concernent la durée de notre enquête.

Certains responsables de laboratoires privés de Suisse romande et alémanique nous ont indiqué que dans le passé des résultats positifs ont pu être annoncés à des patients sans test de confirmation; ils pensent que cette situation perdure de-ci, de-là, mais qu'elle est tout-à-fait marginale et qu'elle tend à disparaître.

Quand on pose la question plus directement : "Chez-vous, cela a-t-il pu se produire dans le passé ?", la réponse est oui 5 fois sur onze.

Il semble qu'une rapide évolution de ces pratiques se mette en place. Nous avons pu observer que certains laboratoires de catégorie A. deviennent de plus en plus réticents face aux pratiques évoquées aux points 2 et 3.

De plus en plus, ils adoptent la règle suivante : Test VIH uniquement sur prescription médicale; le résultat est systématiquement envoyé au médecin; pas de test anonyme, pas de test sous fausse identité, confirmation automatique du test de dépistage de routine dans les centres agréés en cas de doute ou de positivité (avec archivage des pièces relatives à la confirmation).

Un grand laboratoire privé a instauré la règle suivante : "Chaque fois qu'un médecin nous demande de pratiquer sur un de ses patients une sérologie VIH en plus d'autres examens, nous indiquons toujours au patient qu'il va subir un test de dépistage du SIDA; on a quelquefois des surprises".

Pourquoi cette consigne ? "Pour éviter que des tests de dépistages VIH soient faits par devers les patients; cette attitude nous a valu quelques inamitiés de la part de certains praticiens".

Dans ces centres de catégorie A., l'information SIDA prodiguée aux usagers est totalement inexistante.

L'information, la prévention, le conseil, le counseling si nécessaire, sont "renvoyés" au médecin traitant et ceci dans le meilleur des cas; si l'on s'en tient à ce qui se pratique de façon majoritaire, cette démarche s'inscrit dans une certaine logique; par contre, les patients encore concernés par les points 2 et 3 évoqués

précédemment ne bénéficient d'aucun apport en termes d'information, de prise en charge et se retrouvent totalement livrés à eux-mêmes.

3.1.2 Nombre de tests effectués, taux de séropositivité et population concernée :

En moyenne, ces centres pratiquent une quinzaine de tests mensuellement mais avec de très gros écarts à la moyenne; il semblerait que les demandes de tests soient en assez forte augmentation depuis quelques mois si l'on compare les chiffres de Mai 88 à ceux d'Octobre 88. Un laboratoire privé en Suisse allemande en pratique plus de 40 mensuellement.

Le nombre de tests positifs semble assez bas, entre 1 et 2 %; nous avons pu constater que plus un centre fait de tests, plus le chiffre tend à monter et passer la barre des 3 %.

Globalement, sur l'ensemble des centres de catégorie A, on trouve une proportion assez constante au niveau des demandes de test, quelle qu'en soit leur nature : 6 hommes pour 4 femmes.

Aucun centre de catégorie A ne dit faire une typologie concernant la clientèle pour le dépistage du SIDA (discours explicite). Par contre, en dialoguant avec le personnel directement confronté à la clientèle et aux actes liés à la prise de sang et/ou aux investigations biologiques (examen sérologique), la situation change quelque peu.

Voici le discours d'une laborantine qui effectue la prise de sang et l'examen sérologique et qui illustre assez bien l'ensemble des réactions observées : "Chaque fois qu'un patient vient pour une sérologie VIH, je ne peux m'empêcher de lui coller une étiquette et fantasmer un peu là-dessus : toxicomane, homosexuel, dragueur invétéré, adepte de pratiques "bizarres" etc.". Sur quoi vous basez-vous pour établir un choix d'étiquette ? " Essentiellement sur "le look" du patient et sur son état émotionnel, surtout s'il ne vient que pour ça".

Une autre laborantine qui ne fait que des examens sérologiques sans prise de sang nous a dit : " Chaque fois que je fais un dépistage SIDA, j'angoisse toujours un peu et je considère a priori que le test sera positif, ce qui me fait prendre toute une série de précautions, c'est c.. mais c'est comme ça. Si les médecins nous fournissaient des renseignements sur le pourquoi du test, cela simplifierait certainement les choses".

3.1.3 En conclusion sur les centres de catégorie A

Dans ces centres, environ 60 % (en augmentation depuis Avril-Mai 88) des demandes de tests proviennent des médecins praticiens et le patient est au courant dans la grande majorité des cas qu'il va subir un test de dépistage SIDA; il n'est pas possible de chiffrer les cas où le patient n'est pas au courant mais avec certitude ces cas existent.

Environ 30 % (en diminution depuis Avril-Mai 88) des demandes concernent des patients qui veulent faire (ou refaire, certains patients sont des abonnés au test, un tous les 3 mois) un test non anonyme mais sans passer par un médecin. Qui sont ces patients ? Difficile à dire car les informations précises manquent, mais en tout cas pas des toxicomanes ("pas le look" (sic)).

Environ 10 % sont des demandes de tests sans prescription médicale, en anonyme ou sous fausse identité (en augmentation depuis Avril-Mai 88 malgré les plus grandes réticences de certains laboratoires pour entrer en matière).

Les apports de ces centres aux connaissances des usagers sont nuls; leurs efforts de conseil et de support avant et après le test sont inexistantes. 8 centres sur 11 sont tout-à-fait conscients de cet état de fait et ne veulent en aucun cas faire quelque chose à ce niveau pour modifier la situation existante. " Ce n'est pas notre rôle, c'est aux médecins traitants de prendre en charge ces situations ou encore aux grands centres de dépistage anonyme".

Ceci résout en partie le problème pour les patients qui s'adressent à un médecin ou aux centres de tests anonymes; mais le problème reste entier et non encore résolu pour des patients qui ne veulent pas s'adresser à un médecin ou à un centre spécialisé. Ceux-ci sont encore totalement livrés à eux-mêmes, d'autant plus qu'un certain nombre de laboratoires ne sont pas du tout opposés à faire des tests de dépistage libres et non anonymes.

Nous n'avons observé de documentation ou d'information sur le SIDA dans aucun des 11 centres étudiés.

En dernier lieu, nous avons observé dans 3 centres de catégorie A. (un hôpital régional et deux de districts, deux en Suisse romande et 1 en Suisse allemande) une situation assez paradoxale : Le personnel rattaché aux structures de dépistage du SIDA donne l'impression dans son discours qu'il fait beaucoup en termes d'information aux usagers. En réalité, il ne s'agit pas de cela, à moins que l'on puisse considérer une multitude d'informations sur le test en lui-même, sur la formation d'anti-corps et sur les moyens de les détecter comme "du counseling" aux usagers. Nous avons eu l'impression que l'utilisateur est ainsi "submergé" par un flot d'informations scientifiques afin qu'il ne pose pas trop de questions embarrassantes au personnel.

3.2 Les douze centres de catégorie B

3.2.1 Pratique du test

7 centres se trouvent en Suisse romande, 3 grands laboratoires privés et 4 centres de dépistage SIDA rattachés à des hôpitaux de zones (2) et de districts (2).

5 centres se trouvent en Suisse allemande, 2 grands laboratoires privés et 3 centres rattachés à des structures hospitalières : un hôpital de zone, un hôpital de district et un hôpital cantonal non universitaire.

6 centres pratiquent essentiellement le test anonyme et 6 sont mixtes.

1. On y pratique le test de dépistage de manière non anonyme et sur prescription d'un médecin (environ 40 % des tests, contre 60 % dans la catégorie A.). Pratique en nette augmentation depuis la fin de l'été 88.
2. Des tests non anonymes, sans prescription médicale, sont possibles (environ 30 % des tests, même chiffre qu'en catégorie A.). Il apparaît que certains centres (en Suisse alémanique) dissuadent les patients d'opter pour cette solution; ils préfèrent faire des tests anonymes plutôt que non anonymes

sans prescription médicale; cette pratique est donc en nette diminution. Les tests non anonymes sans prescription médicale sont pratiqués sous certaines conditions, de l'ordre du conseil aux usagers; c'est la première fois qu'apparaît cette notion, qui rappelons-le était totalement absente dans les centres de catégorie A. : avant le test, une personne, toujours la même, le ou la responsable du laboratoire, a un petit entretien avec le candidat au test, pour tenter de cerner la demande.

Voici une procédure type de ces prises en charge :

"Pourquoi demandez-vous un test, avez-vous des inquiétudes particulières, pourquoi choisissez-vous cette façon de procéder plutôt que d'aller voir un médecin ou d'aller faire un test anonyme dans un grand centre ?".

Selon ses réponses, le patient est informé de l'éventualité d'un résultat positif ou douteux nécessitant un test de confirmation, la prise en charge ou le conseil s'arrêtant là.

Une dizaine de jours après le test, le patient revient au centre, le résultat lui est communiqué, toujours oralement, très souvent par la personne qui a fait l'entretien préliminaire.

Si le test est négatif, la procédure s'arrête; aucune information relevant de la prévention n'est donnée.

Si le test est douteux (ELISA, IPP) ou positif, un second entretien a lieu, avec explication de la signification d'un résultat douteux; dans un premier temps on ne parle pas de résultat positif; on fait un second prélèvement sanguin qui est envoyé dans un laboratoire de confirmation agréé.

Quelques jours plus tard, le patient revient chercher le résultat définitif; si négatif = arrêt de la procédure.

Si le résultat est positif après confirmation, on suggère fortement au patient de prendre rendez-vous chez un médecin; quelquefois une liste lui est fournie.

3. Les tests anonymes représentent 30 % de l'ensemble des tests traités par les centres de catégorie B. Ce chiffre de 30 % est globalement stable même si on note une relativement importante baisse de la demande dans certains centres de Suisse romande depuis la fin de l'été 88 et une tendance inverse en Suisse allemande.

Qui sont les patients qui utilisent cette opportunité de faire un test anonyme ou non, sans consultation préalable ?

Il s'agit d'une population "tout venant", pas particulièrement ciblée. Certes il y a quelques homosexuels, quelques toxicomanes dits de troisième type (qui gèrent relativement bien leur toxicomanie et qui ne sont que très peu ou pas institutionnalisés) mais surtout une population éclectique hétérosexuelle, "drapeurs", clients de la prostitution, adeptes du sexe tourisme, infidélités, présentant objectivement quelques conduites à risques, légèrement inquiets, non désireux de passer chez un médecin "rien que pour ça". Ils "répugnent" à se présenter dans un grand centre de dépistage anonyme où ils craignent des questions embarrassantes, l'environnement hospitalier, le sur-dimensionnement du lieu, etc.; la relative neutralité d'un laboratoire de biologie médicale les rassurent.

Le directeur d'un grand laboratoire de la place nous disait :

" Il est fondamental de conserver, voire même de développer ces structures informelles où la clientèle "tout venant" peut venir faire un test de dépistage sans passer par un médecin ou un grand centre de tests anonymes "étatique"; par contre, le test de dépistage n'est pas à banaliser, un "conseil à la clientèle" est impératif en ce domaine."

3.2.2 Nombre de tests effectués et taux de séropositivité

En moyenne, ces centres pratiquent une quarantaine de tests mensuellement mais avec d'assez gros écarts à la moyenne, contre une quinzaine pour les centres de catégorie A. Globalement, les demandes de tests semblent stables, mais on note quelques fluctuations dans la nature des demandes; les tests demandés par des médecins sont en hausse (comme en catégorie A.), les tests effectués en anonyme sont stables; par contre, les demandes de test non anonyme sans prescription médicale sont en hausse dans toutes les régions. Mais à l'instigation des centres, ces demandes évoluent souvent vers un test anonyme ou sur prescription médicale.

Le nombre de tests positifs est supérieur (4-5 %) à celui observé dans les centres de catégorie A. (1-2 %) mais avec d'assez gros écarts suivant les centres et les régions. A catégorie semblable, il semble que la Suisse alémanique ait des taux de séropositivité plus élevés (régions de Zurich et Bâle notamment).

Un grand laboratoire d'analyses bio-médicales de Suisse alémanique qui effectue une cinquantaine de tests mensuellement (système mixte) nous a même indiqué le chiffre de 7 à 8 % de positifs.

La prévalance de la séropositivité entre des patients envoyés par un médecin et ceux qui sont désireux de faire un test non anonyme sans prescription n'est pas significative. Par contre, elle semble légèrement plus élevée dans les cas de tests effectués en anonyme.

3.2.3 En conclusion pour les centres de catégorie B

Pour cette catégorie, il n'a pas été possible de pratiquer une analyse de type institutionnel, quelques items d'observation et d'analyse suffisant largement à cerner les processus observés.

Par contre, on voit apparaître dans cette catégorie quelque chose qui ressemble à du conseil aux usagers, même si celui-ci se réduit le plus souvent à une partie congrue.

Dans les centres privés, nous n'avons observé aucune documentation sur le SIDA, quelle qu'en soit la forme. Dans les centres non privés, on voit apparaître quelques affiches de la campagne de l'OFSP/ASS ainsi que quelques brochures, en nombre limité et le plus souvent confinées dans un espace extrêmement réduit des locaux occupés. On a l'impression qu'ils les cachent, à la limite qu'ils en ont honte. D'autre part, les brochures à disposition concernent toujours le test, les contacts avec les séropositifs, les malades; les brochures d'ordre plus général font souvent défaut, en particulier celles axées sur la prévention.

A la question : "Les patients qui fréquentent votre centre vous posent-ils des questions relatives au test, aux comportements, à la prévention, voire des questions plus personnelles ou intimes ? ". Pour les centres privés : uniquement

des questions relatives au test. Dans les centres officiels, il semblerait que les patients soient beaucoup plus curieux ou inquiets, ou les deux à la fois; leurs questions ne concernent que rarement l'aspect préventif mais sont plutôt relatives à leur intimité ou à leur angoisse.

On peut faire ici une hypothèse : Les patients inquiets ou angoissés ne choisiraient-ils pas plus volontiers les centres officiels que les laboratoires privés pour obtenir un test anonyme ?

Pour tous ces centres de catégorie B., il est quasiment impossible d'obtenir des renseignements par téléphone autres que : " Oui, il est possible de faire chez nous un test anonyme ". Si l'on insiste, les "privés" renvoient immédiatement : " Allez consulter votre médecin " et les officiels répondent : "Venez, on en parlera sur place".

Plusieurs responsables de centres privés, tant en Suisse romande qu'en Suisse allemande nous ont dit : " Les centres officiels de dépistage qui pratiquent à grande échelle le test anonyme sont avant tout réservés "aux groupes à risque" (comprendre les homosexuels et les toxicomanes); ce genre de patients fréquentent moins volontiers nos centres."

En dernier lieu, voici quelques remarques issues non d'une observation rigoureuse mais plutôt perçues "au feeling " et relevant du subjectif; il s'agit avant tout d'impressions :

- Au cours de nos entretiens, nous avons rarement perçu dans les centres de catégorie B. une réelle motivation à faire du "conseil" aux usagers; nous avons l'impression que ces centres banalisent le test de dépistage du SIDA, tout en reconnaissant qu'il n'est pas possible de donner un résultat au patient sans un minimum de précautions. Ils estiment que leur rôle essentiel est d'offrir une prestation (le test), le "reste" n'étant pas de leur ressort ou de leurs compétences. " Nous ne sommes pas formés pour ça.". Pour une prise en charge plus globale, ils renvoient les patients aux médecins traitants ou dans des centres plus spécialisés (de préférence universitaires) qu'ils supposent mieux armés qu'eux pour faire face à ces situations.
- On retrouve au niveau du personnel des comportements anxieux face aux risques inhérents ou supposés qu'il y a à prélever ou manipuler du sang qui peut être contaminé, identiques à ce que nous avons décrit pour les centres de catégorie A. Il semblerait que le sang d'une demandeur de test anonyme soit beaucoup plus "menaçant" que le sang d'un demandeur ayant décliné son identité. Face à des craintes formulées par une grande partie de son personnel, un directeur d'un grand laboratoire d'analyses bio-médicales a imposé un test de dépistage SIDA à tout son personnel tous les six mois.

3.3 Les cinq centres de test de catégorie C. et D

3.3.1 Fonctionnement

Pour des raisons de commodité, nous traiterons simultanément les centres de catégories C. et D. en signalant au fur et à mesure ce qui les éloigne ou les rapproche. Leurs différences se situent au niveau des types d'intervention, des structures médicalisées ou non, de leurs tailles (de 3 à 12 personnes) et des réseaux secondaires mis à la disposition des usagers.

Il s'agit de deux centres de test rattachés à un hôpital cantonal non universitaire (1 en Suisse romande, 1 en Suisse alémanique), 2 centres universitaires (1 en Suisse romande, 1 en Suisse alémanique) et enfin un hôpital de zone en Suisse romande. Ils pratiquent exclusivement le test VIH de façon anonyme, plus de 80 tests en moyenne mensuelle avec de relativement grands écarts à la moyenne (entre 30 et 120). Le taux de séropositivité se situe entre 3 et 5 %.

Nous avons pu y pratiquer une analyse institutionnelle partielle et utiliser environ 60 % de la capacité de notre instrument (grille orientative et questions spécifiques).

Ces centres fournissent à leurs usagers un accueil et une prise en charge importante, personnalisée et individualisée, proche de ce qu'on pourrait appeler du counseling; l'information SIDA y est disponible spontanément ainsi que sur demande.

Lors de demandes téléphoniques (anonymes), ces centres offrent dans tous les cas des renseignements et les conseils de prévention que l'utilisateur attend; 1 centre de Suisse alémanique propose même un rendez-vous pour parler avec l'utilisateur, même si celui-ci n'est pas demandeur de test.

Nous avons observé 3 structures différentes et bien distinctes dans ces 5 centres. Ces structures ont une influence directe sur le test et son environnement, principalement nous semble-t-il sur la prise en charge psychologique des usagers.

1. Structure médicalisée : le centre est dirigé par des médecins, l'utilisateur est reçu et pris en charge par un médecin (2 cas).
2. Structure mixte, multidisciplinaire : le centre est dirigé par un médecin, mais celui-ci délègue à du personnel non médecin, infirmières de soins généraux ou spécialisées en soins psychiatriques tout ce qui concerne le test et son environnement immédiat. L'utilisateur peut s'il le désire voir le médecin; si tel n'est pas le cas, tout son vécu dans le centre sera pris en charge par du personnel non médecin (2 cas).
3. Structure non médicalisée : uniquement confiée à du personnel non médecin, le centre n'a pas de dispositif capable de prendre en charge médicalement les usagers qui le souhaiteraient (1 cas).

3.3.2 Le test et son environnement :

Evaluation des PROCESSUS MIS EN OEUVRE lors de l'accueil et de la prise en charge des usagers (situation narrative).

La communication centre versus-usagers est-elle centrée plutôt sur la tâche (le test) ou plutôt sur les besoins psychologiques des individus ?

A l'encontre de ce que nous avons observé dans les catégories précédentes, ici toute l'attention est portée sur les motivations et sur les besoins des usagers. Cette attention se distribue différemment selon le type de structure.

Sans porter de jugement de valeur, il nous semble que la structure 2 (en moindre mesure la 3 qui privée de référent médical a une structure plus linéaire et moins imaginative) laisse un plus grand degré de liberté à l'utilisateur; ici le patient n'est pas immédiatement confronté au médecin, celui-ci est présent mais médiatisé; une distance peut alors se créer et éviter le piège : médecin égale

maladie. Ceci peut être confirmé par le fait que les usagers ne tiennent pas le même discours s'ils sont pris en charge par un médecin ou par une infirmière.

En questionnant médecins et infirmières sur le contenu des questions que posent les usagers, nous nous sommes aperçus que souvent ces questions ne se recoupaient pas; elles sont beaucoup plus personnelles, intimes, relevant de la consultation de sexologie ou de l'entretien conjugal chez les infirmières.

Ces questions, d'abord parfois difficiles, donnent souvent un excellent ancrage à la pratique du counselling.

L'essentiel du counseling est nous semble-t-il porté par l'infirmière, surtout si celle-ci bénéficie dans le même centre d'une collaboration médicale; l'infirmière donne une plus grande marge de manoeuvre au patient, médiatise le médecin tout en le faisant exister dans le discours et dans le réel; fantasmatiquement, elle protège le patient; 5 infirmières acceptent tout-à-fait cette interprétation.

Pour terminer par une hypothèse : Dans l'imaginaire et encore très souvent dans le réel, les infirmières sont femmes, les médecins sont hommes; les patients qui consultent sont souvent stressés, inquiets, voire angoissés, tous mécanismes qui favorisent la régression vers des stades de l'enfance; peut-être (c'est une hypothèse faute de confirmation par les usagers) une imago (image-représentation archaïque de figures parentales) maternelle permet mieux l'expression ou la verbalisation d'une problématique anxieuse sous-jacente.

Il semble qu'il se joue quelque chose d'assez essentiel à ce niveau.

3.3.3 La population qui fréquente ces centres appartient-elle à des groupes dits "à risques" face à l'infection VIH ?

Si l'on compare la population fréquentant les centres de catégorie C. et D. à celle qui fréquente les centres des autres catégories, il semble que les groupes dits à "risques" (toxicomanes, homosexuels, personnes à partenaires multiples, sex-touristes) soient nettement plus représentés que dans les catégories précédentes.

Cela peut s'expliquer par les raisons suivantes : Dans les 5 centres de catégorie C. et D., chaque patient doit remplir seul ou avec la personne qui effectue le test le questionnaire de l'OFSP : " Test des anticorps VIH ". Ce questionnaire fait apparaître qu'environ un tiers des patients appartient à une catégorie à "risque".

Dans les centres de catégorie A., le questionnaire est inconnu; il est rempli épisodiquement dans les centres de catégorie B.. Ainsi, aucune statistique ne permet de préciser la proportion de population à "risque" dans ces centres. Subjectivement, elle est perçue par le personnel comme moins importante que dans les grands centres anonymes.

Indépendamment d'une appartenance ou non à un groupe à "risque", on peut supposer qu'un sujet qui veut rester le plus discret possible choisira plus volontiers un centre de catégorie B., et à l'inverse un sujet plus demandeur d'autre chose que d'un test consultera plus volontiers un centre de catégorie C. et D.

3.3.4 Peut-on établir une typologie de la clientèle qui fréquente ces centres ? Si oui, comment et laquelle ? Si non, pourquoi ?

Il s'avère particulièrement malaisé de répondre à une telle question; à supposer qu'il existe une typologie, il ne nous a pas été possible de la mettre en évidence en se basant seulement sur ce que nous ont dit les fournisseurs de prestations. Pourtant, en étudiant le matériel fourni par les usagers en terme de questions qu'ils posent, une esquisse typologique peut être posée, basée sur des caractéristiques plus psychologiques que socio-culturelles : Certains patients viennent au centre pour parler de leurs angoisses, de leurs culpabilités, ils sont en quête d'une "absolution morale"; le test en lui-même peut être accessoire.

Chaque centre détermine-t-il de façon explicite ou implicite une typologie de sa clientèle ? Traite-t-il les usagers selon telle ou telle appartenance groupale; oui, non, conséquences ?

Aucun des 3 centres consultés de structures 2 et 3 n'établit de typologie de la clientèle ni de façon explicite ni de façon implicite, ils sont même farouchement opposés à cette idée. Par contre, dans la structure 1, on peut sentir dans le discours du personnel qu'il y a en fait une classification implicite qui catégorise les patients, les homosexuels et les toxicomanes d'un côté et les autres de l'autre côté.

3.4 Evaluation des apports de connaissances prodiguées aux usagers

Nous avons tenté de faire la différence entre connaissances mises à disposition, brochures de type OFSP/ASS, adresses diverses, et connaissances plus personnalisées données spontanément ou sur demande des usagers.

Tous les centres disposent d'un grand choix de matériel informatif, à peu près tout ce qui est disponible actuellement. Cette information est facilement disponible et accessible. Par contre, elle n'est jamais remise aux usagers, ceux-ci peuvent la consulter sur place ou la prendre chez-eux, c'est la politique du "Servez-vous, c'est offert par la maison".

Ce matériel n'est pas utilisé comme support didactique ou pédagogique et très peu comme synthèse qu'on laisserait à l'utilisateur après une information orale. Il n'est pas rare que les questions que posent les usagers ne trouvent aucune réponse dans les brochures; en voici 3 exemples que nous a rapportés le personnel : "Mon copain fume des joints, je viens pour le test du SIDA". "J'ai des ganglions sur le cou, j'ai peur que cela soit le SIDA". "J'ai été en voyage en Afrique, faut-il faire le test ?".

Lors de la prise de sang, le personnel explique spontanément à l'utilisateur le principe du test, ce que sont des anti-corps, en quoi consiste la fenêtre immunologique, l'opportunité de refaire un test à 3 mois, etc.; ici le personnel profite de ces explications pour demander au patient s'il a des questions personnelles à poser; ce processus s'observe surtout dans la structure 1. Dans les structures 2 et 3, c'est l'opportunité du questionnaire (rempli le plus souvent avec le patient) qui engendre spontanément les questions.

Les demandes des individus qui composent le centre, leurs sentiments reliés à leurs équipements culturels et idéologiques, leurs représentations, leurs façons de vivre leurs rôles.

Cet item vaut surtout pour les centres de structure 2 et accessoirement 3, en moindre mesure pour la structure 1.

Dans les 2 centres de structure 2, le personnel dans son ensemble, qu'il soit infirmier ou médical, a l'impression qu'il n'est pas reconnu à sa juste valeur par les autres services, que ceux-ci ne reconnaissent pas l'importance qualitative et quantitative du travail accompli sur le plan de l'aide psychologique et morale apportée aux usagers.

Il faut reconnaître que dans ces structures, l'investissement psychologique et affectif du personnel est très (quelquefois trop) important, d'autant plus qu'aucune structure de type supervision n'est proposée pour pallier aux effets de cumul; personne ne semble pouvoir ou vouloir prendre en charge l'important contre-transfert qui pèse sur ce personnel. Des lacunes semblent aussi apparaître au niveau de la relève; il semblerait que l'on ne forme pas assez de personnel qualifié et compétent à ce niveau.

4. EN CONCLUSION

La méthodologie d'observation telle que définie dans le projet s'est avérée en pratique beaucoup trop vaste et lourde en regard de ce que nous avons observé directement sur le terrain; ceci est vrai surtout pour les centres de tests de catégorie A. et B.

Pour les centres de catégories C. et D., le matériel étant plus abondant, nous avons pu utiliser notre grille à environ 60 % de sa capacité initiale.

Par contre, nous avons observé dans les centres A. et B. que notre intervention a joué le rôle d'opérant : le simple fait d'aller dans ces centres a permis à ceux-ci de se situer et d'explicitier un certain nombre de règles ou de comportements, par exemple : de ne plus accepter de faire des tests de dépistage VIH non anonymes sans prescription médicale et d'envoyer ces demandes soit dans un centre de test spécifiquement anonyme soit chez un médecin en pratique libérale.

Ces néo-attitudes s'expliquent par l'augmentation de la demande de ce type de test, et par le fait que ces centres ne veulent pas se substituer aux grands centres de dépistage anonyme existants et aux médecins de pratique libérale; de plus, ils ne veulent ou ne peuvent assumer la prise en charge psychologique (tout en étant conscient qu'elle est nécessaire) pour des raisons de disponibilité, de compétences mais aussi pour des raisons de rentabilité.

Les situations évoluent très rapidement. Si l'on pouvait observer dans le courant du printemps-été 88 une certaine confusion au niveau des centres de catégorie A., la tendance actuelle tend à se clarifier; on peut penser que ces centres vont évoluer vers la prise en charge exclusive de patients non-anonymes et porteurs de prescription médicale; on peut légitimement penser que la pratique de la fausse identité ainsi que la non-confirmation des tests de dépistage VIH va devenir totalement marginale. De plus certains centres indiquent obligatoirement à chaque patient que leur médecin a inclus un test VIH dans une batterie de tests de routine (3 cas).

Certains centres de catégorie A. nous ont fait part de leurs inquiétudes (d'ordre éthique) face à la possibilité dans un avenir très proche que les médecins pratiquent eux-mêmes le test de dépistage VIH en cabinet médical.

Pour les centres de catégorie B., la situation est plus stable. Ils maintiennent la possibilité d'effectuer un test de dépistage VIH en non-anonyme sans prescription médicale avec une approche psychologique du patient avant, pendant et après le test (on observe de grandes variations qualitatives et quantitatives dans cette prise en charge); ils motivent cette position par le fait que la demande est grande et que certains patients (à risques potentiels élevés face à

l'infection VIH) préfèrent s'adresser à eux plutôt qu'à un centre de dépistage anonyme ou à un médecin; certains patients sont des "abonnés" au test (un tous les 3 mois).

Les grands centres de dépistage anonyme C. et D. rattachés à des hôpitaux universitaires font preuve d'une grande stabilité, aussi bien dans les choix d'options que dans les pratiques, ainsi que sur le plan du personnel; par contre certains centres C. et D. plus petits et non rattachés à des structures universitaires sont en totale réorganisation, ce qui relativise ou même peut rendre caduques les observations faites dans le courant de 1988.

Annexe 1 : Grille orientative d'analyse et items spécifiques.

N.B. : Une description "objective" n'existe pas. Toute tentative de description est inévitablement sujette à l'interprétation subjective. Il est cependant légitime de distinguer plusieurs niveaux de subjectivité. Dans le texte ci-dessous, nous en distinguerons trois, selon que le degré d'interprétation nécessaire pour établir l'information requise est faible (item non souligné), moyenne (item souligné _____) ou forte (item souligné _____).

Cette grille orientative est le produit provisoire de la rencontre d'un certain nombre de subjectivités. Elle est appelée à se modifier par la confrontation avec d'autres subjectivités.

1 - DONNEES DE BASE

1.1 - APPELLATION

- nom officiel complet
- nom usuel

1.2 - ADRESSE

- siège principal
- succursales

1.3 - OBJECTIFS DECLARES

1.4 - DIMENSIONS

- nb. d'employés
 - . temps complet
 - . temps partiel
 - . autres
- nb. (approximatif) de "clients"
 - . effectifs
 - . potentiels
- espace occupé
 - . nb. et type de bâtiments
 - . surface approximative
 - . distances

1.5 - AUTRES OBSERVATIONS ?

2 - HISTORIQUE

2.1 - FONDATION

- quand
- par qui

- pourquoi (objectifs)
- avec quels soutiens
 - . économiques
 - . politiques

2.2 - EVOLUTION

- changements (pourquoi?)
 - . d'appellation
 - . d'objectifs officiels
 - . de personnel (type, nombre, niveau)
 - . de dimensions
 - . de clientèle (type, nombre)
 - . de statuts
 - . d'organisation
 - . de direction (type, personnes)
 - . de lieux
 - . autres changements?
- périodes d'inactivité (pourquoi?)
- périodes de "crise" (pourquoi?)

2.3 - AUTRES OBSERVATIONS ?

3 - ORGANISATION

3.1 - STATUTS

(documentation)

3.2 - REGLEMENTS

(documentation)

3.3 - PRATIQUES, USAGES

- . officielles
- . non officielles

3.4 - ORGANIGRAMME

- . officiel
- . effectif

3.5 - PROCEDURES DE DECISION

- . phase de préparation
- . phase de choix
- . phase d'exécution

3.6 - SECTIONS "SPECIALES"

3.7 - AUTRES OBSERVATIONS ?

4 - RESSOURCES

4.1 - FINANCES

- provenance
- ordre de grandeur
 - . entrées
 - . dépenses

4.2 - BUDGET

- processus d'élaboration
- procédures de contrôle

4.3 - GESTION ADMINISTRATIVE

- degré de centralisation
- degré de participation
- procédures de contrôle
- nb. d'échelons
- nb. d'écritures
- autres caractéristiques

4.4 - GESTION POLITIQUE

- degré de participation
- procédures de contrôle

4.5 - AUTRES OBSERVATIONS ?

5 - COMMUNICATIONS

5.1 - RESEAU DE COMMUNICATION INTERNE

- nature des relations
- types de relations
- structure du réseau
- barrages, secrets, censure
- distances
- temps de réaction
- médiatisation
- autres caractéristiques

5.2 - RESEAU DE COMMUNICATION EXTERNE

5.3 - AUTRES OBSERVATIONS ?

6 - FONCTIONS

6.1 - NIVEAUX D'ENTREE ET PROCEDURES D'ENGAGEMENT

- nb. de niveaux
- nb. de procédures
- degré d'officialité des procédures
- méthodes de sélection
- information sur les tâches
- responsabilité
- contrôle

6.2 - MOBILITE INTERNE

- degré d'officialité
- facteurs motivants

6.3 - DISTRIBUTION DES TACHES

- degré de fixité
- degré d'officialité

6.4 - PROCEDURES DE LICENCIEMENT

- degré d'officialité

6.5 - AUTRES OBSERVATIONS ?

7 - USAGE DE L'ESPACE

7.1 - PLAN DES LOCAUX

7.2 - MARQUAGES

- portes
- clôtures, barrières
- interdictions d'accès
- séparations
 - . professionnelles
 - . hiérarchiques
 - . personnel/clients
 - . autres
- locaux à usage spécial
- autres caractéristiques

7.3 - TRAJETS, CIRCUITS

7.4 - AUTRES OBSERVATIONS ?

8 - USAGE DU TEMPS

8.1 - HORAIRES

- officiels
- effectifs
- contrôle
- responsabilités

8.2 - TEMPS SPECIAUX

- réunions, assemblées
- pauses, récréations
- cafés, repas
- repos
- autres caractéristiques

8.3 - RELANTISSEMENTS, ACCELERATIONS

8.4 - TEMPS DE REACTION

8.5 - AUTRES OBSERVATIONS ?

9 - PERSONNALITES MARQUANTES

9.1 - MEMBRES DE L'INSTITUTION

9.2 - PERSONNALITES EXTERNES

9.3 - AUTRES OBSERVATIONS ?

10 - DEVIANCES ET LEUR CONTROLE

10.1 - NIVEAU IDEOLOGIQUE

10.2 - NIVEAU DYNAMIQUE

10.3 - NIVEAU ORGANISATIONNEL

11 - LANGAGE

11.1 - FORMES

- de politesse

- degré de familiarité

- euphémismes

- autres caractéristiques

11.2 - VOCABULAIRE

- degré de spécialisation

- cryptolalie

- distorsions

11.3 - INTERDICTIONS

11.4 - AUTRES OBSERVATIONS ?

12 - TENUE

12.1 - TENUE VESTIMENTAIRE

12.2 - AUTRES OBSERVATIONS ?

13 - AUTRES OBSERVATIONS ?

Annexe 2 : Trame-questionnaire complémentaire à la grille orientative pour l'analyse institutionnelle.

Le test et son environnement : (situation de communication).

Evaluer les PROCESSUS MIS EN OEUVRE lors de l'accueil et de la prise en charge des usagers.

Le test et son environnement immédiat (des aspects techniques aux aspects plus psychologiques).

Distance physique entre les interlocuteurs (zone intime, personnelle et sociale de la communication).

Support utilisé pour la communication; variations en fonction des statuts psychologiques et sociaux des usagers.

Personnalité des protagonistes (introversion, extraversion, capacité d'adaptation, anxiété, etc.).

Motivations à communiquer des interlocuteurs; connaissance des faits ou de la situation ayant entraîné le dialogue.

Choix des mots par les interlocuteurs dans des systèmes de références plus ou moins proches; façon de s'exprimer, intonation et rythme du discours; gestes, mimiques, regards etc.

La communication est-elle centrée plutôt sur la tâche (le test) ou plutôt sur les besoins psychologiques des individus ?

Définition du centre de test

(bref résumé)

Clientèle, typologie

(la détermination de la typologie des usagers sera effectuée en même temps que la passation du questionnaire).

Etude sur la population qui fréquente le centre de dépistage; quelles sont ses motivations ?

Appartient-elle à des groupes dits à risques face à l'infection VIH ?

Peut-on établir une typologie de la clientèle qui fréquente ces centres ? Si oui comment et laquelle ? Si non pourquoi ?

Chaque centre fait-il des choix d'options : en d'autres termes, détermine-t-il de façon explicite ou implicite une typologie de sa clientèle ? Traite-t-il les usagers selon telle ou telle appartenance groupale; oui, non, conséquences ?

Evaluer les apports de connaissances prodiguées aux usagers.

Faire la différence entre connaissances mises à disposition : brochures de type OFSP/ASS, adresses diverses et connaissances plus personnalisées données spontanément ou sur demande des usagers.

Informations disponibles spontanément, affiches, brochures, etc. versus informations données seulement à la demande.

Les réseaux disponibles en terme d'information, de ressources, de prise en charge; et en termes plus généraux, sur le SIDA et sa prévention. Descriptions et commentaires.

Quelques items d'observations :

Afin de compléter par des observables judicieusement choisis le questionnaire.

Procédure complémentaire : prise d'information par téléphone anonyme, grille de questions à poser et PV de restitution.

Aspects des processus d'institutionnalisation et de communication, de fonctionnement (outils sociaux) :

La recherche d'une certaine modification des comportements. Des attitudes, des représentations et connaissances dans une interdépendance entre usagers et centres de tests.

Etude des INPUTS : les demandes des individus qui composent le centre, leurs sentiments reliés à leurs équipements culturels et idéologiques, normes, valeurs, représentations, leurs façons de vivre leurs rôles.

Etude des OUTPUTS : informations, conseils et les investissements de toutes natures prodigués aux usagers; la satisfaction ou l'insatisfaction du personnel.

Quels sont les canaux de communication réels, à la fois formels et informels ?

Qui sont "les portiers" le long de ces canaux ?

Quels sont les facteurs qui interviennent dans les décisions de transmettre ou de retenir des informations tant au niveau du centre qu'au niveau des usagers (structures cognitives, motivations, obstacles, etc.) ?

Quelles sont les zones d'incertitudes, quels sont les lieux où les acteurs institutionnels disposent de marges de liberté ?

Même question mais cette fois en terme d'usagers.

Quels sont les espaces de communication où se réalisent les absorptions de l'incertitude ?

Quels sont les lieux de l'organisation où s'exercent les contraintes les plus fortes sur les acteurs (dissensions idéologiques, typologiques), nature de ces contraintes ?

La situation de l'organisation.

Interactivité plus globale, mais pouvant aussi intervenir dans le "conseil". Tous documents institutionnels disponibles peuvent être examinés, des notes de service aux statistiques.

Histoire du centre, date de fondation, développement, événements marquants; les caractéristiques de son environnement géographique, petite, moyenne ou grande ville, proximité de lieux de communication, confidentialité ou plutôt affichage du statut occupé, etc.. VOIR GRILLE ORIENTATIVE D'ANALYSE.

Situation de concurrence ou de monopole (passage obligé) ?

Statut juridique du centre (privé, public), ses objectifs annoncés et réels, sa taille, son implantation, la disposition des locaux (accueil, fonction).

Définition des fonctions, des qualifications, des responsabilités, du réseau de communication interne.

Quelle est la forme générale des réseaux systémiques réels, formels ou informels du centre (réseaux ressources et informations versus relations avec l'extérieur) ?

Personnel : recrutement, formations, conditions de travail, revendications etc.; stratégie commune ou individuelle, comportements charismatiques ?

Etude des POUVOIRS : la façon dont la division du travail, de l'information et du pouvoir est effectivement réalisée et vécue; les types d'autorités dominantes ou valorisées, leur combinaison, leur dosage; autorité charismatique (facteur personnel, souvent lié à une seule personne), autorité traditionnelle (pouvoir lié à la compétence), autorité relationnelle-légale (contractuelle).

Les lieux où peut s'exercer un pouvoir de compétence, les lieux qui mettent en contact l'organisation et l'environnement.

Les points où les "portiers" (individus ou groupe) peuvent contrôler la circulation de l'information, les lieux de négociation, les lieux où il est possible de développer des adaptations secondaires ?

LA CULTURE DE L'ORGANISATION : normes, valeurs, préjugés stéréotypes, mythes, modèles etc. véhiculés par l'organisation formelle; normes, valeurs, préjugés véhiculés par les différents niveaux hiérarchiques, du sommet à la base.

Déterminer les caractéristiques socio-culturelles internes (idéologiques) du centre de test.

Comment le centre s'institutionnalise.

Description des processus de communication et de métacommunication, qu'observe-t-on, que voit-on ?

Dans quelle dynamique ces processus s'organisent-ils ?

Quelle(s) "signification(s)" ont-ils ? (leur donner sens) ?

Quelles "idéologies" véhiculent-ils ?

Déstabiliser le système afin d'étudier les mécanismes qui vont permettre à ce système de retrouver son état initial.

EVALUATION DES CAMPAGNES DE LUTTE CONTRE LE SIDA EN SUISSE.

L'ensemble de l'évaluation, sur mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique, comprend les publications suivantes sous forme de Cahiers de Recherches et de Documentation de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive :

- 7 Hausser D., Lehmann Ph., Gutzwiller F., Burnand B., Rickenbach M. Evaluation de l'impact de la brochure tous ménages d'information sur le SIDA distribuée par l'OFSP, Octobre 1986. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1986, 82 p.
- 16s.1 Lehmann Ph., Hausser D., Dubois-Arber F., Gutzwiller F. - Evaluation de la campagne de lutte contre le SIDA de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) 1987-1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1987, 20 p. + annexes.
- 16s.2 Lehmann Ph., Hausser D., Dubois-Arber F., Gutzwiller F. - Evaluation de la campagne de lutte contre le SIDA de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) 1987-1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1987, 102 p.
- 19 Hausser D., Lehmann Ph., Dubois-Arber F., Gutzwiller F. - Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse (Rapport intermédiaire, juillet 1987). - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1987, 39 p.
- 23 Hausser D., Lehmann Ph., Dubois-Arber F., Gutzwiller F. - Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse. Décembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1987, 96 p.
- 23.1 Zeugin P. - Kampagne zur AIDS-Prävention : repräsentative Befragung bei Personen zwischen 17 und 30 Jahren zur Kondom-Benützung (Erst- und Zweitbefragung). November 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 60 p.
- 23.2 Gurtner F., Zimmermann H.-P., Kaufmann M., Somaini B. - Sexualanamnese bei nicht verheirateten Praxispatienten : eine Sentinella-Studie. November 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, (non publié).
- 23.3 Di Grazia M. - Giovani e salute. Fattori di rischio e loro percezione soggettive : reclutamento 1987. Novembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, (non publié).
- 23.4 Schröder I, Mathey M.-C. - Befragung von Berufsschülern, Arbeitsgemeinschaft für Sozialforschung, Zürich. November 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 62 p.
- 23.5 Masur J.-B. - Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse. Rapport de l'étude du groupe : Dragueurs(euses). Novembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 105 p.
- 23.6 Dubois-Arber F. - Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse. Rapport de l'étude : les Homosexuels. Novembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 25 p.

- 23.7 Wülser H., Duvanel B. - Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse. Rapport de l'étude : les Toxicomanes. Novembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 26 p.
- 23.9 Dubois-Arber F. - Evaluation des campagnes de prévention contre le SIDA en Suisse. Rapport sur la vente de préservatifs. Novembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 7 p.
- 23.10 Schröder I., Mathey M.-C. - Die Präventionskampagne STOP AIDS des Bundesamtes für Gesundheitswesen und der AIDS Hilfe Schweiz im Spiegel der Schweizer Presse : Analyse der Medienreporte. Novembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 106 p.
- 23.11 Mathey M.-C., Schröder I. - Kantonale Aktivitäten der Aidsprävention. Novembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 52 p.
- 23.12 Zeugin P. - Kampagne zur Aids-Prävention : Befragung von informellen Meinungsbildnern. Novembre 1987. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 75 p.
- 27 Lehmann Ph., Hausser D., Dubois-Arber F., Gutzwiller F. - Protocole scientifique et programme de travail pour l'exercice avril 1988 - mars 1989 de l'évaluation des campagnes suisses de lutte contre le SIDA. Juillet 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 56 p.
- 28 Dubois-Arber F., Lehmann Ph., Hausser D., Gutzwiller F. - Evaluation des campagnes de prévention du SIDA en Suisse. Rapport intermédiaire. Juillet 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1988, 31 p.
39. Dubois-Arber F., Lehmann Ph., Hausser D., Gutzwiller F. - Evaluation des campagnes de prévention du SIDA en Suisse. Deuxième rapport de synthèse. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 103 p.
- 39a Dubois-Arber F., Lehmann Ph., Hausser D., Gutzwiller F. - Evaluation der AIDS-Präventions-Kampagnen in der Schweiz. Zweiter zusammenfassender Bericht. Dezember 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 106 p.
- 39.2 Zeugin P. Enquête sur le comportement sexuel des jeunes adultes (17-30 ans). Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, (à paraître).
- 39.4 Resplendino J. La "zone". Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 80 p.
- 39.5 Fleury F. Les migrants. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, (à paraître).
- 39.6 Dubois-Arber F., Hausser D. Les personnels hospitaliers. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, (à paraître).
- 39.7 Mathey M.-C., Schröder I. Rekrutenschule und AIDS-Prävention. Schlussbericht 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 67 p.
- 39.8 Stricker M. Sex-Touristen. Schlussbericht 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 62 p.

- 39.9 Birchmeier B., Richard J.-E. Diffusion et répercussion de messages de prévention par les médias et Image du SIDA dans les médias. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, (à paraître).
- 39.10 Mathey M.-C., Schröder I. Kantonale Strategien der AIDS-Prävention und - Bekämpfung. Schlussbericht 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 26 p.
- 39.13 Duvanel B., Wülser H. Les éducateurs et assistants sociaux. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 42 p.
- 39.14 Masur J.-B. Les médecins praticiens. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 40 p.
- 39.15 Masur J.-B. Services de test VIH. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 31 p.
- 39.16 Hausser D. Programmes de formation d'intervenants dans le domaine du SIDA. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, (à paraître).
- 39.18 Schröder I. Kulturmuster des Partnerschafts- und Sexualverhaltens und AIDS. Schlussbericht 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 25 p.
- 39.20 Weber-Jobé M., de Vargas D., Lehmann Ph. Image des préservatifs. Décembre 1988. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, (à paraître).
- 47 Masur J.-B., Hausser D., Dubois-Arber F., Gutzwiller F. Couples et séropositivité (VIH). I. Utilisateurs de drogues par voie intra-veineuse. Etude effectuée en collaboration avec l'OMS. - Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1989, 48 p.