



CONSEIL NATIONAL DU SIDA
7 RUE D'ANJOU
75008 PARIS
T. 33 [0]1 40 56 68 50
F. 33 [0]1 40 56 68 90
CNS.SANTE.FR

AVIS ET RAPPORT

21 MARS 1990

COMPORTEMENTS SEXUELS

FR

**AVIS ET RAPPORT SUR L'ENQUÊTE QUE L'ANRS
SOUHAITE LANCER SUR LES COMPORTEMENTS
SEXUELS EN RELATION AVEC LE SIDA**

Le Conseil national du sida a été saisi par M. Claude Evin, ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale¹, d'une demande d'avis relatif au projet de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) de lancer une grande enquête sur le comportement sexuel des individus. Cette enquête est destinée à servir de référence et de guide dans le principal moyen de lutte existant à l'heure actuelle contre le sida, à savoir la prévention. Il est entendu que la finalité de cette enquête n'est pas une meilleure connaissance en soi de la sexualité des Français mais l'élaboration de stratégies appropriées en matière de communication et d'information.

Le Conseil national du sida a auditionné le professeur Jean-Paul Lévy, directeur de l'ANRS, promoteur de l'enquête, et M. Alfred Spira et Mme Nathalie Bajos, appartenant respectivement à l'INSERM et de l'INED, ses maîtres d'œuvre. Le Conseil a pris connaissance des ambitions, des principes théoriques et des modalités pratiques de cette enquête. Celle-ci doit se dérouler en deux étapes successives. Il est prévu que la première se fasse par téléphone auprès de 20 000 personnes tandis que la deuxième, menée auprès de 6 000 personnes sélectionnées parmi la population précédente, cherche à obtenir des informations plus approfondies qui, de ce fait, touchent beaucoup plus à l'intimité individuelle. Lors de cette deuxième étape, l'interviewé remplit un questionnaire en deux parties, l'une au cours d'un entretien en face-à-face et l'autre, seul. Cette partie du questionnaire (partie dite auto-administrée) est donc protégée par l'anonymat. Le Conseil national du sida a demandé pour étude à l'ANRS que lui soient soumis les projets de questionnaires qui seront utilisés. Dans la suite de ce texte, le questionnaire destiné à 20 000 personnes sera désigné par « questionnaire 20 000 » et celui adressé à 6 000, « questionnaire 6 000 », les références indiquées entre parenthèses renvoyant au système d'indexation propre à chacun de ces questionnaires-type.

Le groupe de 6 000 personnes est constitué de diverses populations qui ont répondu positivement à certaines questions sur leur comportement sexuel, en l'occurrence les homosexuels, les bisexuels et les toxicomanes (4 000 personnes sont prévues au total ainsi qu'une population-témoin comptant 2 000 personnes sélectionnées au hasard). Le Conseil estime qu'à partir de la population de 20 000 personnes, la probabilité pour que l'on puisse établir des échantillons représentatifs de bisexuels et de toxicomanes est assez faible : les premiers forment un groupe à l'incidence vraisemblablement basse dans la population globale tandis que, pour les deuxièmes qui représentent essentiellement une population marginale marquée par l'instabilité, le problème se pose en terme d'accessibilité puisqu'il s'agit le plus souvent de personnes sans domicile fixe et qui, notamment les plus jeunes d'entre eux, ont de ce fait peu de chances de figurer sur les listes téléphoniques.

Sur les questionnaires eux-mêmes, en dehors de quelques points de détail qui ont été signalés directement aux rédacteurs, le Conseil tient à formuler une série de remarques :

- il souhaite que les paragraphes destinés à bien informer l'interviewé de ce qui va suivre, dans le questionnaire 6 000, soient particulièrement explicites sur deux points :
 - a) Les personnes interrogées doivent bien comprendre que la série des questions qui vont leur être posées sont de nature très intime. Il convient également de prévoir la possibilité de refus immédiat ou de renonciation en cours d'entretien, même si en principe la lecture et l'acceptation de cet avertissement vaut consentement.
 - b) Les garanties offertes par l'ANRS en matière de confidentialité (avant tout l'impossibilité, lors du dépouillement des questionnaires, de remettre un nom sur la partie auto-administrée) doivent être clairement expliquées.

L'enquêteur doit s'assurer de la parfaite compréhension de ces deux points par chacun de ses interlocuteurs.

- Le Conseil est conscient de la nécessité d'utiliser un ton - et un vocabulaire - qui soit à la fois le plus précis et le plus neutre possible. Cela étant, ces questionnaires devant s'adresser à des personnes appartenant à toutes les catégories sociales, il redoute quelques incompréhensions du vocabulaire utilisé. Le vocabulaire le plus technique est expliqué, au moins lors de sa première apparition dans le questionnaire. Mais des mots d'usage plus courant peuvent

¹ Cf. courrier du 21 décembre 1989 adressé à Madame la présidente du Conseil national du sida

aussi ne pas être compris, ainsi le terme « orgasme » qu'il faudrait peut-être éclairer par celui de « jouissance » (questionnaire 6 000, X). En tout état de cause, il lui paraît impératif que soit fournie une définition claire et sans équivoque du terme séropositif avant que l'on interroge les interviewés sur le fait de savoir s'ils connaissent ou non des personnes séropositives dans leur entourage.

- Il convient de bannir les questions susceptibles de heurter la sensibilité des interviewés, questions qui amènent à faire surgir à la conscience des situations impensables pour eux, comme les rapports sexuels entre apparentés, en particulier des rapports incestueux entre consanguins ou alliés de même sexe ou de sexe différents (questionnaire 20 000, p. 6) : l'interviewé est prié de garder en tête trois noms de confidentiels ; pour chacun d'eux on lui demande ensuite s'il a ou si elle a des rapports sexuels avec eux. On lui demande également ses impressions ou connaissances sur la vie sexuelle de ces personnes dont il a le nom en tête. Si l'interviewé a choisi des consanguins proches (père, mère, frère, sœur, etc.), ce type de questions peut causer non seulement de la gêne mais des situations psychologiques troublantes, surtout pour les individus les plus jeunes des échantillons. Le Conseil souhaite vivement, dans le cas où l'interviewé déclare que cette personne est un membre de sa famille (G.4, 5), soit que l'on omette de poser les questions 8-8 à 8-11, soit que l'on présente l'ordre des réponses de façon à ce que la première éventualité proposée à l'esprit représente les comportements les plus répandus et non pas des situations exceptionnelles.
- Il faut que la série d'items proposés à titre d'inventaire des réponses possibles à certaines questions comporte toujours la mention des comportements les plus ordinaires et non pas seulement des références à des situations d'exception
- Le Conseil national du sida comprend parfaitement les raisons méthodologiques qui ont incité les concepteurs du questionnaire 6 000 à viser l'exhaustivité ou encore à reprendre des séries de questions globalement similaires mais posées à plusieurs reprises dans des contextes différents. Le Conseil pense toutefois que ce questionnaire est trop long, trop dense et, par certains aspects, trop répétitif. Indépendamment de toute considération éthique sur ce qui pourrait apparaître à certains comme une violation de leur intimité à force d'insistance ou comme la volonté de déceler des mensonges éventuels, de les piéger en quelque sorte, le Conseil redoute que cette lourdeur n'ait des contre-effets sur la validité des résultats. Étant donné que quelques parties n'ont pas un rapport direct avec le sida, notamment celle portant sur l'onanisme (V1-V2), les fantasmes (W) ou encore l'appréciation par les individus de leur satisfaction sexuelle (X), s'il s'avérait nécessaire d'effectuer des coupes - ce qui semble devoir être fait au vu de la longueur du questionnaire - il faudrait les faire en priorité dans ces sections du questionnaire 6 000.

Le Conseil national du sida est conscient de la nécessité d'une telle enquête en vue de construire une politique de prévention adaptée. D'un point de vue éthique, cette nécessité légitime parfaitement l'entreprise ainsi que la dépense des fonds publics qu'elle représente. D'un point de vue scientifique, le Conseil ne pense pas cependant qu'elle apportera toute la lumière sur les phénomènes extrêmement complexes que l'on cherche à connaître. Ses résultats constitueront néanmoins une première base qui servira de référence. Devront être encouragées de façon parallèle des études d'inspiration psychologique, linguistique et ethnologique sur la sexualité et, dans quelques années, une nouvelle étude sociologique et épidémiologique pourra être mise sur pied qui, d'une part, tirerait dans sa conception des enseignements de ces dernières et dont, d'autre part, les résultats seraient comparés à ceux de cette première enquête.

Compte tenu de ce qui précède, le Conseil national du sida émet un avis favorable au lancement de cette enquête. Ce faisant, il ne se prononce que sur ce qui relève de sa compétence. Il assortit de surcroît cet avis d'une recommandation particulière quant aux précautions à prendre lors de la publication des résultats. S'il est légitime que les Français soient informés des résultats d'une enquête qui les concerne, il faut toutefois veiller à ce que leur publication ne donne pas lieu à des débordements médiatiques et journalistiques qui seraient hautement préjudiciables à tous (aux prétendus groupes à risques comme aux chercheurs en sciences sociales). Il faudra veiller notamment à ce qu'il ne soit pas possible de retrouver des interviewés.