

*En application de la loi du 11 mars 1957 (article 41) et du code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur.
Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.*

© La Documentation française – Paris, 2001
ISBN : 2-11-005004-7

Sommaire

Avant-propos	5
Préambule	7
Les avis et rapports du Conseil national du sida ..	17
• Pour une assurabilité élargie des personnes et une confidentialité renforcée des données de santé (rapport suivi d'un avis et de recommandations)	19
• Présentation orale de l'avis sur « Assurance et VIH/sida » au cours de la XIII^e Conférence internationale sur le sida à Durban/juillet 2000, par Jean-Marie Faucher	117
• L'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins (rapport suivi d'un avis et de recommandations)	123
• Accès des mineurs aux soins et confidentialité, par Alain Molla	164
• Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH	169
• Avis sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test	175
• Pour un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida (rapport suivi de propositions)	185
• Poster présenté à la XIII^e Conférence internationale sur le sida à Durban/juillet 2000	201
• Le Conseil national du sida en 2001 : bilan et perspectives	203
• N'oublions pas le sida, par Claudine Herzlich	229

Les communiqués	235
• Inquiétude du Conseil national du sida à propos des critères de sélection des réfugiés du KOSOVO	237
• Le Conseil national du sida appelle à un réexamen des modalités de la surveillance épidémiologique de la séropositivité VIH	239
• Santé publique et liberté individuelle (débat entre Alfred Spira et Patrick Verspieren)	240
• Communiqué de presse sur l'avis « Assurance et VIH » ..	247
• Le Conseil national du sida soutient les associations impliquées dans la politique de réduction des risques ..	249
• Accès aux nouvelles molécules antirétrovirales : le CNS souligne la gravité de la situation des personnes en impasse et en échappement thérapeutique	251
• Journée mondiale de lutte contre le sida : le CNS reçu par le président de la République	253
• L'accès aux soins des mineurs adolescents : le CNS préconise une mesure d'exception au principe de l'autorité parentale	255
• « Relapse »	257
• IVG et autorisation parentale : le Conseil national du sida demeure favorable à un accès confidentiel des mineurs aux soins	259
Index thématique	261
Chronologie	271
Table des matières	283

Avant-propos

Créé en 1989 par décret, le Conseil national du sida a pour mission de donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida et de faire au Gouvernement toute proposition utile. ⁽¹⁾

Le Conseil national du sida (CNS) a été présidé de 1989 à juin 1994 par madame Françoise Héritier, professeur d'anthropologie au Collège de France. En 1994, François Mitterrand nomme monsieur Alain Sobel, professeur de médecine, à la tête du CNS. En mars 1999, Jacques Chirac nomme monsieur Jean-Albert Gastaut, professeur de médecine, à la tête du CNS.

En 1999 et 2000, les membres du Conseil sont :

- M^{me} Danièle Juette, médecin psychiatre ; M. Patrick Verspieren, directeur du département d'éthique biomédicale du Centre-Sèvres ; M. Olivier Abel, professeur à la faculté libre de théologie protestante ; M. René Gutman, grand rabbin de Strasbourg et du Bas-Rhin ; M. Dalil Boubakeur, recteur de la Mosquée de Paris (*personnalités désignées par le président de la République*) ;
- successivement, M^{me} Martine David, députée, puis M^{me} Catherine Génisson, députée (*désignées par le président de l'Assemblée nationale*) ; M. Jean-Louis Lorrain, sénateur (*désigné par le président du Sénat*) ;
- M^{me} Claudine Herzlich, directrice de recherches émérite au CNRS et vice-présidente du Conseil national du sida, MM. Aimé Charles-Nicolas, professeur de médecine, Paul Hantzberg, médecin et psychanalyste, et Amédée Thévenet, président de Sida Info Service, (*désignés par le Premier ministre*) ; M^{mes} Françoise Brun-Vézinet, professeur de médecine, Véronique Nahoum-Grappe, chercheur en anthropologie, MM. Jean-Marie Faucher, directeur général d'Arcat-sida et Alain Molla, avocat au barreau d'Aix-en-Provence (*désignés par le Premier ministre sur proposition du ministre de l'Emploi et de la Solidarité*) ;
- M. Clovis Faki, vice-président du Conseil économique et social puis M^{me} Henriette Steinberg, directrice générale adjointe des services départementaux du conseil général du Val-de-Marne (*désignés par le Conseil économique et social*) ; M. Jean-François Bloch-Lainé, directeur médical du centre Émergence Espace Tolbiac (*désigné par le Comité consultatif national d'éthique*) ; M^{me} Christiane Basset, administrateur de l'UNAF (*désignée par l'Union nationale des associations familiales*) ; M. Jacques Pasquet, médecin à la retraite (*désigné par la Commission consultative des droits de l'homme*) ; M^{me} Catherine Leport, professeur de médecine (*désignée par le Conseil national de l'ordre des médecins*) ; M. Daniel Laurent, professeur émérite de médecine (*désigné par la Conférence des présidents d'université*) ; M. Jean-Pierre

(1) Cf. décret n° 89-83 du 8 février 1989 portant création d'un Conseil national du syndrome immunodéficientaire acquis.

Michel, député (*désigné par la Commission nationale de l'informatique et des libertés*).

Le Conseil national du sida se réunit une fois par mois en séance plénière. Lors de ces séances, l'assemblée débat des questions posées, procède à des auditions, et vote les avis et rapports élaborés en commission.

L'équipe permanente était formée en 1999 et 2000 de M^{me} Marie-Hélène Balique, secrétaire générale, M. Christophe Bouillaud, puis MM. François Buton et Mathieu Thévenin, rapporteurs, M^{mes} Nadine Mélisse puis Françoise Rousseau, secrétaires, MM. Loïc Morel, Dominique Mezen puis Marcel Roche, agents de service.

Le présent rapport propose à la lecture l'ensemble des textes (rapports, avis et communiqués) adoptés par le Conseil national du sida entre janvier 1999 et janvier 2001, avec pour certains d'entre eux des développements apportés par certains conseillers. Il complète les trois précédents volumes, consacrés à l'activité du CNS de 1989 à 1994, de 1994 à 1996 et de 1997 à 1998 ⁽¹⁾.

(1) Cf. *Éthique, sida et société, Rapport d'activité du Conseil national du sida (1989-1994)*, Paris, La Documentation française, 1996 ; *Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida. Tome II (1994-1996)*, Paris, La Documentation française, 1997 ; *Éthique, sida et société. Rapport d'activité du Conseil national du sida. Tome III (1997-1998)*, Paris, La Documentation française, 2000.

Préambule

Changements d'échelles : les nouvelles dimensions de la lutte contre le VIH-sida

*Un entretien avec Jean-Albert Gastaut
et Claudine Herzlich ⁽¹⁾*

Dans le tome précédent du rapport d'activité du CNS, le professeur Sobel suggérait que, au cours des années 1997-1998, marquées par l'amélioration de la prise en charge thérapeutique, on avait assisté à un déplacement des enjeux sociaux, dans la mesure où les questions de discriminations sociales entre malades et non-malades avaient laissé place aux questions d'inégalités dans l'accès aux soins et en particulier dans l'accès aux traitements. Les années 1999-2000 ont-elles selon vous confirmé ce glissement des problématiques ?

Jean-Albert Gastaut, président du Conseil national du sida – Le sentiment que j'ai aujourd'hui, c'est que pendant les dernières années, l'accès aux soins en France s'est plutôt amélioré et que – les publications l'attestent – l'absence ou la difficulté d'accès aux soins concerne principalement des gens très marginalisés, en situation de précarité et de vulnérabilité à différents titres, notamment des personnes étrangères, mal intégrées dans notre société, ou encore des travailleurs du sexe. Quant à la discrimination sociale, je suis un peu hésitant. Il me semble que l'inégalité dans l'accès aux soins et la discrimination sociale sont très liées : si des gens ont un accès difficile aux soins, c'est parce que d'une manière ou d'autre, ils sont écartés, ils font l'objet de traitements discriminatoires. Malgré le succès des *Lesbian and Gay Pride*, le PACS, les débats sur la possibilité pour des couples homosexuels d'avoir des enfants, etc, je ne suis pas sûr que l'homosexualité soit parfaitement acceptée par l'ensemble de notre société, si bien qu'un accès tardif ou insuffisant au dépistage et aux soins constitue un risque pour les personnes homosexuelles les plus vulnérables, par exemple les plus jeunes. En bref, j'ai l'impression qu'en France, on a un modèle qui est assez efficace en termes d'accès aux soins et aux traitements antirétroviraux, sauf pour les populations étrangères, notamment africaines.

(1) Entretien préparé par François Buton et Mathieu Thévenin.

La dimension internationale au premier plan des discours

Claudine Herzlich, vice-présidente du Conseil national du sida – Sans doute le professeur Sobel visait-il aussi le niveau international lorsqu'il évoquait le problème de l'accès aux soins et aux traitements. Or, sur ce plan, les données sont connues, elles sont extrêmement inquiétantes en termes de prévalence (taux estimés de 25 % de la population générale en Afrique du Sud et de 35,8 % au Botswana) et d'espérance de vie (en 10 ans, l'espérance de vie a diminué de 10 ans au Botswana). On ne peut que remarquer ici un changement d'échelle fondamental. Au cours des deux années qui viennent de s'écouler, il y a eu une évolution contradictoire.

La prise de conscience du caractère catastrophique de l'épidémie de sida dans les pays en voie de développement s'est formidablement accélérée : alors que, au début de 1999, les gens étaient très rares qui réclamaient un accès aux traitements, y compris afin d'encourager la prévention, il s'agit aujourd'hui d'un discours général.

Pourtant, et c'est un problème important du sida aujourd'hui, il existe un décalage énorme entre les discours et la réalité. On a entendu depuis le début de l'année 2000 un certain nombre de déclarations, de la part du gouvernement américain, de l'ONUSIDA, de l'OMS, des firmes pharmaceutiques, mais on constate que les réalités ne bougent pas véritablement. Dans ce contexte, le rôle du CNS, bien que défini prioritairement par rapport à la société française, est de quitter le cadre national, et de dire et redire : « Ne restons pas au niveau des mots et passons au niveau des réalités ». Nonobstant ses faibles moyens et les limites que peut rencontrer son action au niveau international, le CNS a eu le mérite de poser un diagnostic sans concession dans son avis du 7 novembre 2000 en faveur d'un accès généralisé aux traitements en matière de VIH-sida.

Pour revenir au problème de la discrimination et de la stigmatisation, il faut insister sur un changement majeur de l'épidémie. Au début des années 80, on avait la vision d'une épidémie de pays riches et, en leur sein, de populations relativement favorisées ; on est maintenant complètement dans une épidémie des pays pauvres et des populations défavorisées. Sur le plan des discriminations, il me semble là aussi que la norme des discours d'ensemble a changé, c'est-à-dire que plus personne n'osera exprimer un discours discriminatoire et stigmatisant. Or quand on voit la réalité des choses, on remarque qu'il existe encore des discriminations, mais qu'elles sont difficiles à appréhender parce que, en somme, un peu cachées. Il est par exemple très frappant que des enquêtes en cours sur les conditions de vie des personnes atteintes mettent en évidence que, pour ces personnes, le problème du secret demeure extrêmement aigu, au point qu'un très grand nombre de gens continuent à vouloir dissimuler complètement leur séropositivité. Vraisemblablement, il y a au niveau de la vie quotidienne, des relations avec les autres, dans le cadre du travail, toute une série de discriminations qui perdurent et qui sont un peu rampantes et cachées.

La lutte contre la discrimination et la volonté de reconnaître aux personnes un droit à l'intimité, sinon au secret, comptaient d'ailleurs parmi les motivations du rapport du CNS sur l'accès confidentiel aux soins des mineurs adolescents, en mars 2000, ou encore du rapport en faveur d'une assurabilité élargie des personnes atteintes par le VIH, en septembre 1999. Enfin, il ne faut pas oublier qu'avec les progrès thérapeutiques et le changement des conditions de vie, notamment des perspectives de vie, des problèmes émergent qui se posaient moins avant. Le cas de l'accès à la procréation pour les couples sérodifférents est ici exemplaire, et il justifie que le CNS, après s'être penché en avril 2000 sur la situation des couples dont l'homme est séropositif, se penche aujourd'hui, en 2001, sur celle des couples dont la femme est séropositive, et plus largement, sur tous les couples dont l'un ou les deux membres présentent au moins un risque viral.

Une notion très débattue ces dernières années est celle de la « normalisation » du sida. Quelle est selon vous sa pertinence, notamment du point de vue du décalage entre les discours et les pratiques ?

Jean-Albert Gastaut – En tant que soignant, la normalisation est malheureusement une réalité à laquelle je suis confronté. Le sida ne tient plus aujourd'hui la place privilégiée qu'il a occupé pendant des années aussi bien au niveau de la direction des hôpitaux que de la direction générale de la santé. Les professionnels de santé ne peuvent plus avoir les liens directs et très efficaces qu'ils ont pu avoir pendant des années. Tout un pan de l'histoire de la lutte contre le sida est fondé sur un partenariat très étroit et efficace entre les hôpitaux, où sont pris en charge la majorité des patients, et les tutelles. Ce partenariat a aujourd'hui changé de nature : qu'il s'agisse de la prise en charge hospitalière ou de l'hébergement des personnes atteintes, il n'y a plus du tout la même attention et les mêmes efforts de la part de nos interlocuteurs administratifs. Il s'agit là d'une véritable normalisation, au sens de banalisation. D'un autre côté, on ne peut manquer de noter que les médias s'intéressent de nouveau, depuis l'année dernière à la question du VIH, principalement à l'épidémie en Afrique subsaharienne, mais aussi aux problèmes de « relapse », de relâchement de la prévention. Cette tendance va à l'encontre du mouvement général de la normalisation.

La précarité sociale, nouvelle aune de l'épidémie en France

Claudine Herzlich – Il faut rappeler que le sida est une maladie qui a commencé de façon tout à fait exceptionnelle et qui a eu une prise en charge tout à fait exceptionnelle. La normalisation pourrait avoir un bon côté : elle signifierait que le sida devient une maladie comme une autre. En outre, il est

bon de penser les rapports entre pathologies sur le plan de l'équité. On sait par exemple que l'effort sur le cancer est aujourd'hui tout à fait insuffisant, et il est évident que le cancer mérite aussi une prise en charge exceptionnelle. Trois aspects fondent malgré tout l'exceptionnalité du sida. D'abord, le fait que c'est une maladie épidémique ; par conséquent, si on ne fait pas un effort exceptionnel contre le sida, non seulement la situation ne s'améliorera pas mais elle empirera, et c'est bien ce qui s'est passé dans les pays du Sud. Ensuite, le fait que le sida est aujourd'hui une maladie de la pauvreté, de la précarité sociale, une maladie complètement liée à l'inégalité sociale, aussi bien au niveau français qu'au niveau mondial. Enfin, l'héritage historique de la lutte contre le sida : des efforts exceptionnels ont été accomplis qui ont permis des prises de consciences et des avancées considérables, qu'il serait dommage de perdre.

Les principes fondateurs de la lutte contre le sida semblent remis en cause par certaines évolutions : mise en place de la déclaration obligatoire de la séropositivité, demande de levée du recueil du consentement dans certaines situations d'exposition au virus, etc. Comment le CNS s'est-il positionné sur ces questions ? Se pense-t-il comme le gardien des grands principes ou bien juge-t-il souhaitable une évolution à leur égard ?

Jean-Albert Gastaut – Il me semble que le Conseil doit rester très vigilant sur un certain nombre de principes. La banalisation vis-à-vis de l'épidémie du VIH et du sida a émergé à partir du moment où sont apparues les multithérapies antirétrovirales hautement actives. En l'espace de quelques mois, au cours du deuxième semestre de 1996, la prescription grandissante de trithérapies s'est accompagnée de résultats très satisfaisants. L'efficacité de ces nouveaux traitements de l'infection à VIH était non seulement remarquable mais sans aucun équivalent jusque là. Malgré le risque perçu par certains, il n'a pas été possible d'empêcher que se répande la nouvelle de traitements considérés comme curatifs. Personne n'a su vraiment communiquer et, apprenant les bénéfices biologiques, puis cliniques dont bénéficiait la majorité des patients, le public mais aussi les médecins et les décideurs ont cru réglée la question du VIH/sida. Elle ne l'était qu'en partie, pour les patients de pays occidentaux ayant accès à ces médicaments, et rapidement sont apparus des échecs thérapeutiques. Seuls ceux qui étaient véritablement au contact de l'épidémie de VIH/sida – personnes vivant avec le VIH/sida ou soignants – craignaient qu'un enthousiasme excessif et inapproprié conduise à un risque de banalisation. Ce risque s'est confirmé et le CNS doit rester particulièrement en alerte dans un contexte qui, à ce jour, persiste à divers titres.

C'est ainsi qu'on peut être préoccupé par le risque de voir diminuer l'attention générale vis-à-vis des attitudes de prévention. Ce risque peut concerner en particulier les accidents d'exposition au virus (AEV), quelles qu'en soient les modalités, parmi lesquels les accidents d'exposition au sang (AES) en milieu médical. Le personnel soignant, potentiellement concerné par ce risque lié essentiellement aux piqûres avec des aiguilles creuses, est souvent trop indifférent à l'égard de ce problème dont il ne prend en général conscience qu'après l'AES. Si certaines évolutions sont apparues, dont le Conseil a pris acte et pour lesquelles il a, parfois, adopté une position nouvelle, il doit

cependant rester le gardien de quelques grands principes auxquels il a toujours été attaché (droit des patients, lutte contre la discrimination, accès aux soins,...). Il faut aussi souhaiter que tout ce qui a été fait autour du VIH/sida continue de faire progresser les rapports entre médecins et malades, quelle que soit la pathologie en cause. Pourquoi ne pas mettre en place des réseaux ville-hôpital pour les patients cancéreux ? Comment faire plus largement participer des malades, en dehors du domaine du VIH, à la décision du traitement ?

Le Conseil national du sida vient de créer une nouvelle commission permanente dédiée aux aspects sociaux de la lutte contre le VIH-sida. Quels en sont les objectifs ?

Claudine Herzlich – Le CNS souhaite remplir une fonction de vigilance, de veille, vis-à-vis des grandes évolutions de la lutte contre le sida. Cette fonction, il entend l'exercer en matière d'accès aux traitements au niveau international, en matière d'éthique dans les essais, mais aussi en ce qui concerne l'inégalité sociale. Par le passé, le CNS s'est montré particulièrement attentif à la situation faite aux groupes les plus fragiles de la société : les personnes interpellées, gardées à vue et détenues, les étrangers, les usagers de drogues, les jeunes, les femmes. La commission Aspects sociaux devrait commencer un travail de fond sur les personnes vulnérables dans un double sens : vulnérables face au risque de la contamination par le VIH, et vulnérables du fait de la séropositivité par le VIH. Un important rapport a déjà été mené à bien en 2001 sur les usagers de drogue. Mais les questions sociales concernent aussi l'accès aux assurances, au travail, à un hébergement adapté ou encore la possibilité d'avoir un enfant : là encore, le fait que, sur le plan de la vie quotidienne, grâce aux traitements, les gens vivent de mieux en mieux, a pour corollaire l'émergence de problèmes de plus en plus divers et de plus en plus compliqués. On retrouve le problème du passage d'un régime exceptionnel de prise en charge, dans un contexte d'urgence, à un régime de gestion sur le long terme de demandes de plus en plus variées, qui doivent trouver des réponses adaptées, dans le respect des personnes.

De la recherche thérapeutique à la démocratie sanitaire, quelques enjeux de la gestion au long cours de l'épidémie

L'une des spécificités du sida réside dans la dynamique permanente de recherche de nouveaux médicaments, ce qui pose le problème de l'accès « compassionnel » à ces médicaments, notamment pour les personnes qui sont en échappement thérapeutique...

Jean-Albert Gastaut – Le CNS a pris position sur cette question par un communiqué de presse en date du 30 novembre 1999. À mon sens, le problème de l'accès aux nouvelles molécules des personnes qui sont en échec ou en échappement thérapeutique doit rester une des préoccupations fortes du Conseil. Plus largement, le Conseil a prévu de réfléchir au problème plus large de l'éthique dans les essais thérapeutiques, au Nord comme dans les pays du Sud, au cours de la session 2001-2002. Il est d'ailleurs intervenu tout récemment dans ce domaine en demandant au ministre de la Santé la suspension d'un protocole qui posait des problèmes éthiques.

Claudine Herzlich – Par rapport à la recherche en France, il me semble qu'il faut en effet tenir compte du caractère d'exemplarité du sida : en pratique, la prise en charge du sida fonctionne presque entièrement par essais thérapeutiques, qui sont devenus la modalité « normale » de la prise en charge. Réfléchir sur ce thème devrait être profitable à l'ensemble des patients, et pas seulement aux personnes atteintes par le VIH. Quant au problème des pays en voie de développement, même si on peut espérer un accès plus large aux traitements, il est à peu près certain que, dans un certain nombre d'endroits, la prise en charge se fera au travers des essais thérapeutiques. Réfléchir sur les essais thérapeutiques dans les pays du Sud, c'est ainsi réfléchir sur toute la prise en charge dans ces pays, et notamment examiner dans quelle mesure ces pays ont été utilisés comme terrains d'expérimentation indépendamment du bénéfice qu'ils devaient en tirer.

Jean-Albert Gastaut – Un autre enjeu des essais de développement des nouvelles molécules concerne leur répartition. Il y a actuellement une inégalité d'accès aux nouvelles molécules qui est scandaleuse : selon le lieu où le patient en échappement se trouve et selon le médecin auquel il a affaire, il aura des chances très différentes d'avoir accès aux nouvelles molécules, puisqu'elles sont accordées à des équipes médicales, et non aux patients. Autrement dit, on se retrouve aujourd'hui précisément dans la situation que le CNS avait voulu éviter en 1996, au moment de l'arrivée des antiprotéases, lorsqu'il avait recommandé d'adopter le tirage au sort plutôt que le choix des médecins traitants comme mode de répartition des nouvelles molécules, dont il faut bien comprendre qu'elles constituent le dernier espoir pour un grand nombre de patients. L'inégalité d'accès aux nouvelles molécules est un problème préoccupant qui n'a toujours pas trouvé de solution satisfaisante.

Sur le plan médical, on a vu apparaître ces dernières années un certain nombre d'enjeux nouveaux, comme les effets secondaires des antirétroviraux, ou les co-infections par le VHC des personnes atteintes par le VIH.

Jean-Albert Gastaut – Les effets secondaires occupent effectivement, dans le cas du VIH, une place extraordinaire, jamais vue dans d'autres pathologies. On estime qu'à peu près la moitié des malades ont des effets secondaires significatifs. Bien d'autres traitements entraînent des effets très préoccupants, à commencer bien sûr par les chimiothérapies anti-cancéreuses (chute des cheveux, vomissements, etc.). Mais, sauf en ce qui concerne les atteintes des fonctions de reproduction et le risque rare de survenue d'une seconde affection

maligne induite, ces effets disparaissent quand la cure est arrêtée. Dans le cas du VIH, les lipodystrophies sont, au moins pour l'instant, définitives, même si le traitement est modifié.

Quant à la notion de co-infection, elle pose effectivement un problème considérable en termes quantitatifs – on le voit dans les files actives des hôpitaux – mais aussi en raison du manque d'intérêt que le VHC a longtemps suscité chez les spécialistes du VIH, pour lesquels pendant des années le risque du passage au stade sida était davantage pris en compte que les risques hépatiques, bien que ceux-ci soient connus. Il y a là un retard à rattraper en termes de suivi et de traitement des malades. Enfin, on peut regretter là aussi un certain décalage entre les discours, avec des annonces claires en faveur du VHC, et les actes, notamment la prise en charge thérapeutique des patients co-infectés. La fréquence des troubles hépatiques aujourd'hui, première cause de décès des personnes atteintes par le VIH, constitue selon moi un élément supplémentaire justifiant que le CNS se penche sur la prise en charge des personnes co-infectées.

Claudine Herzlich – Un autre enjeu important est celui de la démocratie sanitaire. Dans la mesure où les avis du CNS l'amènent tous à se positionner sur la place reconnue aux personnes atteintes par le VIH, donc, pour la plus grande part, à des patients, il est évident que nous sommes très impatients de voir adopté le projet de loi sur les droits des malades. Ce projet doit d'ailleurs aborder bien des questions traitées par le CNS en 1999 et 2000, par exemple la confidentialité des soins donnés aux mineurs ou la politique à l'égard de l'aléa thérapeutique.

Jean-Albert Gastaut – Il semble évident que l'idée même de démocratie sanitaire a pu émerger en France largement « grâce » au sida. On y serait arrivé mais, sans doute, beaucoup plus lentement et moins complètement. Il s'agit là d'un exemple positif de la normalisation du sida.

**Les avis
et rapports
du Conseil
national
du sida**

Pour une assurabilité élargie des personnes et une confidentialité renforcée des données de santé (rapport suivi d'un avis et de recommandations)

20 septembre 1999

Sur proposition de la commission « Assurances »

Responsable de la commission : monsieur Jean-Marie FAUCHER

Membres de la commission :

- madame Christiane BASSET
- monsieur Clovis FAKI
- monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT
- monsieur Paul HANTZBERG
- monsieur le professeur Daniel LAURENT
- monsieur Jacques PASQUET

Rapporteur : Christophe BOUILLAUD

Introduction générale

Le Conseil national du sida a décidé lors de sa séance plénière du 18 novembre 1998 de se saisir à nouveau de la question de l'assurance et du VIH. En effet, des informations concordantes en provenance du monde associatif ou de simples particuliers lui indiquaient que les problèmes liés à l'assurabilité des personnes séropositives ou atteintes d'un sida tendaient à se multiplier, ou, tout au moins, à ne pas perdre en acuité, alors même qu'on aurait pu penser que la nouvelle donne thérapeutique d'après 1996 tendrait à les résoudre pour ainsi dire naturellement. Par ailleurs, les associations s'ouvraient auprès du Conseil national du sida de difficultés concernant les questionnaires médicaux ou de santé proposés, selon elles, de plus en plus souvent à l'attention des emprunteurs quels que soient les montants empruntés pour accéder à l'assurance décès – invalidité – arrêt de travail du prêt. Ces

difficultés portaient en particulier sur les ruptures de confidentialité auxquels pouvaient donner lieu ces questionnaires, ainsi que sur les conséquences des « fausses déclarations » que, pour le monde associatif, on pouvait largement leur imputer. L'arrêt rendu par la Cour de cassation (première chambre civile) le 7 octobre 1998 au sujet d'une affaire de ce type et appelé à faire jurisprudence n'a pas été sans éveiller l'attention des membres du Conseil national du sida, dans la mesure où il semble bien faire de la séropositivité VIH un élément de l'état de santé de la personne qu'il est indispensable en toutes circonstances de faire connaître à son assureur ⁽¹⁾.

Le Conseil national du sida était d'autant plus porté à s'intéresser de nouveau à la question que ces deux ordres de difficulté étaient en principe réglés depuis le 3 septembre 1991, date de la signature entre la profession de l'assurance ⁽²⁾ et l'État ⁽³⁾ d'une *Convention sur l'assurabilité des personnes séropositives et sur les règles de bonne conduite du traitement des informations médicales par l'assurance* ⁽⁴⁾. Dès sa mise en place, le Conseil national du sida avait cru bon de critiquer cette Convention. Il avait cependant participé assidûment à son comité de suivi jusqu'en 1995. Au printemps 1996, le Conseil national du sida décida de ne plus se joindre à ses travaux. Or, comme on le sait, l'opposition entre une partie du monde associatif et la profession de l'assurance fut telle lors de la réunion du 26 mars 1996 de ce comité de suivi que son fonctionnement fut suspendu dès lors *sine die*. Par la suite, en la personne du professeur Alain Sobel, président du CNS, des discussions informelles avaient été reprises auprès des représentants des assureurs afin d'aboutir à une amélioration de la situation. Dans ce cadre, un rapport de recherche ⁽⁵⁾ avait même été commandé par le CNS à un économiste, M. Pierre-Yves Geoffard ⁽⁶⁾, pour faire le point sur le coût économique

(1) Selon la Cour, il y avait lieu de rejeter le pourvoi dans cette affaire, car « attendu que la cour d'appel, qui a relevé que la séropositivité est une affection de nature à entraîner, pour celui qui en est atteint, des conséquences graves pour sa santé, voire mortelles, a constaté que, lors de sa demande d'adhésion M. (...) avait connaissance de sa séropositivité, celle-ci lui ayant été révélé antérieurement, qu'en l'état de ces énonciations et constatations, elle a retenu dans l'exercice de son pouvoir souverain d'appréciation, qu'en répondant par la négative à l'ensemble des questions posées et en laissant croire à l'assureur qu'il était en bonne santé, M. (...) avait, par réticence ou fausse déclaration intentionnelle, modifié l'opinion pour l'assureur, du risque qu'il avait à garantir ; qu'elle a ainsi légalement justifié sa décision. ». L'affaire portait sur la mise en œuvre d'une garantie décès – invalidité pour un contrat groupe garantissant un prêt immobilier souscrit en 1990, par une personne se sachant séropositive depuis août 1989, en arrêt de travail – invalidité à compter de mars 1991 et décédée en 1993. L'affaire avait été jugée en appel à Rennes en 1995.

(2) Étaient signataires : Fédération française des sociétés d'assurances, Union syndicale des sociétés étrangères d'assurances, Groupement des sociétés d'assurances à caractère mutuel, et Caisse centrale des mutuelles agricoles.

(3) Ministère de l'Économie, des Finances et du Budget, et ministère de la Santé.

(4) Cette convention est disponible auprès des services des ministères concernés, en particulier auprès du secrétariat du comité Assurance/VIH, direction du Trésor, ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie. Elle a été publiée dans *Risques*, n° 18, avril 1994, p. 121-130.

(5) *Infection par le VIH et assurance sur la vie*, Conseil national du sida, 28 avril 1997, 32 pages, annexes.

(6) Membre du DELTA, laboratoire mixte CNRS-ENS-EHESS, 48 bd. Jourdan, 75014 Paris.

du sida pour les assureurs ⁽¹⁾ et sur les déterminants proprement économiques de l'assurabilité des séropositifs ⁽²⁾. Ces discussions n'ayant pas, à la fin de 1998, abouti à une modification sensible de la situation, le Conseil national du sida a donc décidé de remettre à plat ces questions, en se fixant deux objectifs : réaffirmer son point de vue éthique sur la question de l'assurabilité et sur celle de la confidentialité, prenant en compte à la fois les intérêts des individus et de la société ; proposer une médiation entre des points de vue durablement opposés.

En outre, le Conseil national du sida a fait sien le constat suivant : les thérapies nouvelles disponibles depuis 1996 ont rapproché le sort des personnes vivant avec le VIH de celui que connaissent de plus en plus de personnes porteuses d'autres pathologies ou handicaps. En effet, en matière d'état de santé en général, il n'est plus possible aujourd'hui, et ce dans de très nombreuses situations, de distinguer de manière tranchée une situation de maladie ou de handicap d'une situation de bonne santé. Du fait des progrès de la médecine, et aussi du meilleur encadrement social de la maladie et du handicap, de très nombreuses personnes se trouvent vivre dans un « entre-deux » durable, où elles sont tout à fait capables et désireuses de mener une activité sociale et économique normale, tout en étant en même temps porteuses d'une pathologie. En ce sens, le cas des personnes vivant avec le VIH, dont la plupart de celles qui ont connaissance de leur séropositivité au VIH sont désormais sous traitement et qu'elles sont de fait en bonne santé, aussi bien du point de vue biologique que clinique, est emblématique d'un cas plus général. La montée en puissance éventuelle de la médecine prédictive ne fera que généraliser encore plus cette situation : quelle personne en bonne santé ne sera pas dite, par quelque côté, porteuse à terme d'une pathologie, et ne prendra pas quelque traitement pour s'en prémunir ? Du coup, la perception dichotomique du risque de santé dont fait bien souvent preuve l'assurance, comme d'autres institutions sociales d'ailleurs, demande sans doute à être repensée. Faute de quoi, elle risque fort de ne plus correspondre aux réalités médicales et sociales de l'heure. Le présent rapport désire aussi contribuer à un renouvellement du débat public en ce sens.

(1) M. Geoffart trouvait un « coût global compris entre 550 et 1300 millions de francs, pour ce qui est des prêts anciens » (immobiliers, professionnels, à la consommation) déjà couverts par une assurance, et un « coût maximal par an qui serait compris entre 150 et 400 millions de francs » pour les assurances à souscrire sur les prêts nouveaux en cas d'ignorance de la part des assureurs du statut VIH des emprunteurs. Ce dernier surcoût s'entend aussi, au moins pour la part concernant les prêts immobiliers, comme « la perte évitée aux sociétés d'assurance par l'obligation faite aux personnes séropositives de s'inscrire dans le cadre de la Convention » de 1991. On s'étonnera de la largeur de la fourchette proposée, mais ces surcoûts estimés dépendent à la fois du taux de mortalité de la population séropositive VIH, et de l'incidence de l'appel au crédit dans cette population. Ces deux informations sont elles-mêmes incertaines.

(2) Il fallait faire en particulier en sorte que « l'information » ne soit « pas trop asymétrique » entre l'assuré et l'assureur (sur cette notion d'« asymétrie de l'information », voir plus bas). M. Geoffart proposait alors de lever cette asymétrie à travers l'organisation des contrats d'assurance futurs autour « des variables objectives (taux de CD4, charge virale) et observables par les deux parties », tout en rappelant qu'« on peut estimer que, pour des raisons éthiques, il est impossible d'autoriser un assureur à exiger de telles informations médicales », et que, dès lors, « ces légitimes considérations éthiques rendent impossibles la prise en charge des personnes séropositives par un système d'assurances privées ».

En raison de son renouvellement quadriennal, le Conseil national du sida n'a pu commencer à travailler qu'à la fin du mois de mars 1999, une fois sa nouvelle composition connue. Il a procédé, comme il lui est habituel, par auditions devant une Commission de travail formée en son sein. Ces auditions se sont terminées à la fin du mois de juin 1999. Le Conseil souhaite d'ailleurs remercier dès maintenant toutes les personnes qui ont bien voulu lui prêter aide dans son travail de réflexion et dont la liste est annexée au présent document.

Le Conseil a souhaité revenir dans une première partie sur la Convention de 1991, pour souligner dans une seconde partie les conditions nouvelles de tous ordres vis-à-vis desquels les questions qui le préoccupent ici doivent être posées. Dans la troisième partie de ce rapport, il sera traité des principes de l'assurabilité, et des pratiques actuellement en vigueur, la quatrième partie s'efforcera d'aborder toutes les solutions envisageables. La cinquième partie traitera elle des problèmes liés à la confidentialité. Comme il est d'usage, on trouvera les recommandations du Conseil national du sida dans l'avis qui conclut le présent document.

Première partie. Historique et bilan de la Convention de 1991

Introduction

La Convention du 3 septembre 1991 a été adoptée dans un double contexte bien particulier. D'une part, l'état de l'épidémie dans les pays occidentaux soulève toutes les inquiétudes, même si les premiers traitements (l'AZT en particulier) sont déjà disponibles. L'incertitude est alors extrêmement grande, et ceci pour tous les acteurs. On sait combien les assureurs sont sensibles à ce genre de situation, où domine en particulier l'incertitude statistique faute de recul suffisant. D'autre part, sous l'impact d'un plus vaste débat engagé dans la société française sur l'exclusion, des dispositions législatives se mettent en place pour la combattre. En particulier, une loi contre les discriminations liées à l'état de santé est adoptée le 12 juillet 1990. On sait que, lors de son vote, la profession de l'assurance s'est alarmée de la possibilité que lui soit interdite la possibilité de sélectionner ses risques en utilisant des critères de santé. Suite à l'intervention de la profession de l'assurance, la nouvelle disposition introduite alors dans le code pénal constitue une exception à l'obligation de non – discrimination. La Convention de 1991 va largement être perçue comme une contrepartie offerte par la profession de l'assurance à ce maintien de sa possibilité de sélectionner ses risques.

Un cas d'école : la séropositivité VIH comme archétype d'antisélection pour les assureurs et le traitement de la séropositivité comme épreuve éthique pour la société française

Pour bien comprendre la vivacité des réactions des assureurs face à la séropositivité VIH, il faut aller plus loin que le seul constat du risque financier qui leur incombe du fait des engagements déjà pris sur les contrats déjà existants au début des années 90 ou d'éventuels préjugés envers les groupes plus particulièrement touchés à ce moment de l'épidémie (homosexuels, utilisateurs de drogues injectables par voie intraveineuse, etc.). La séropositivité VIH est en effet un archétype de la situation dite d'« antisélection » que craignent par dessus tout les assureurs, comme l'avait expliqué en son temps le premier rapport du CNS sur le sujet en 1990 ⁽¹⁾.

Qu'est-ce que l'antisélection ? C'est le constat qu'un individu rationnel et intéressé est d'autant plus porté à s'assurer contre un risque quelconque qu'il croit subjectivement que ce risque comporte de très fortes chances de se réaliser, ou même qu'il est certain qu'il va se réaliser. Si l'assureur ne contre pas cette tendance, ne s'assurent qu'une majorité de mauvais risques pour lui, puisqu'*en moyenne*, les personnes ont une perception subjectivement pertinente de leur propre situation par rapport au risque contre lequel ils s'assurent (inversement, si les personnes ont une forte aversion subjective au risque le poussant à s'assurer, sans perception réaliste du risque encouru, s'ils sont « bêtelement » craintifs, les assureurs bénéficient d'une situation favorable). Ce constat en situation de concurrence entre divers assureurs fait que celui qui ne sélectionne pas bien ses risques sera évincé à terme du marché. En effet, assurant beaucoup de « mauvais risques », l'assureur va devoir déboursier beaucoup en indemnités, et, enfin, va devoir augmenter ses primes, ce qui chassera les « bons risques » de son portefeuille. Or, à la limite, seuls les très mauvais risques sont prêts à payer n'importe quel montant de prime pour s'assurer (dans la limite du montant actualisé du dommage à subir). Cette dernière considération explique que les assureurs ne désirent généralement pas aller au delà d'un certain seuil de surprime, puisque l'acceptation d'une forte surprime peut signaler une perception subjective très défavorable du risque encouru de la part de l'assuré.

Du point de vue de l'antisélection, la séropositivité VIH est alors un cas d'école, puisqu'elle fournit à l'individu concerné une information, couverte de plus par le secret médical, qui, même si l'on revient au contexte d'incertitude du début des années 1990 où le lien entre la séropositivité VIH et le développement à terme d'un sida n'était pas aussi fermement établi qu'aujourd'hui,

(1) Avis et rapport « sur les assurances » du 1^{er} février 1990.

modifie très fortement sa perception subjective des risques qu'il encourt, en l'occurrence d'un risque de décès prématuré et/ou d'une période plus ou moins longue d'incapacité de travail. La crainte des assureurs est alors que les personnes séropositives aient une tendance particulièrement importante à s'engager dans des opérations d'assurance, en particulier lors d'un crédit immobilier, afin de contrer ces risques qu'ils savent particulièrement forts.

La crainte face à de tels comportements est d'autant plus élevée que les personnes séropositives susceptibles de l'adopter font partie des tranches d'âge où la mortalité générale est particulièrement faible et où l'on est particulièrement susceptible de s'endetter à long terme en se couvrant par une assurance décès – invalidité peu coûteuse. Par ailleurs, l'intérêt des personnes peut être compris comme allant, dans le cas de l'assurance décès en particulier, au-delà de la mort de l'individu concerné, et s'étendre au souci de la situation des ayants droit. Un individu intéressé, mais purement égoïste, ne poserait en effet pas un tel problème d'antisélection. C'est bien parce que les personnes touchées par la séropositivité sont prises dans des réseaux affectifs que l'assureur leur suppose des choix particuliers en matière d'assurance. En pratique, cela peut vouloir dire qu'un père de famille se sachant séropositif aura tendance à effectuer un achat immobilier pour garantir l'avenir de ses enfants en comptant sur l'assurance pour solder le restant dû en cas de décès prématuré.

La situation créée par la mise à disposition de diagnostic sérologique pour le VIH est relativement inédite pour les assureurs, dans la mesure où c'est sans doute une des premières fois où des personnes jeunes, dans un état de santé convenable par ailleurs, disposent d'une telle information privée sur leur devenir médical. Elles sont donc particulièrement susceptibles d'opérer des opérations économiques couvertes par une assurance.

Les éléments qui précèdent expliquent pourquoi les assureurs vont exiger suivant ainsi leur logique ordinaire d'avoir la possibilité dans leurs questionnaires de santé ou médicaux d'interroger sur la sérologie VIH et son résultat, ce qu'ils obtiendront effectivement des pouvoirs publics, malgré les réticences de l'ordre des médecins, du Conseil national du sida et du monde associatif.

Or, dans l'incertitude qui entoure le devenir à long terme de la pathologie au début des années 90, disposer de cette information pour les assureurs signifie de refuser systématiquement aux personnes séropositives toute assurance sur le moyen – long terme, voire le très court terme.

Cette attitude des assureurs, dont nous espérons avoir fait ressortir la logique, entre alors en conflit avec les tendances à l'œuvre dans la société française en général.

Contrairement à d'autres pandémies auxquelles la société française a été confrontée depuis deux siècles, la réaction qui se met en place – et dont le Conseil national du sida est l'un des aspects institutionnels – et la lutte contre l'épidémie ne sont pas séparables d'un combat pour les droits des personnes touchées. Une stratégie de lutte qui inclut les droits de la personne est donc mise sur pied.

De fait, dans le cadre de cette stratégie de lutte, on aboutit au double paradoxe suivant : la connaissance par la personne de sa séropositivité au VIH, qui est recherchée par les pouvoirs publics pour des raisons de santé publique afin qu'elle participe d'elle-même de manière responsable à la lutte contre l'épidémie, aboutit pour la personne concernée à un blocage de la plus grande partie de ses possibilités d'action économique à moyen – long terme, dans la mesure où l'assurance est un moyen privilégié dans notre pays de garantir les prêts ; par ailleurs, la séropositivité devient un stigmata, qui est validée par une institution socialement aussi importante que l'assurance dans la vie quotidienne, en particulier parce que des questionnaires de santé ou médicaux doivent être remplis dans des situations quasi publiques, en particulier lors de la demande d'un prêt bancaire.

La Convention de 1991 : une solution économique et éthique ?

La Convention comporte pour effectuer une médiation – qui apparaîtra pourtant particulièrement inacceptable aux yeux du Conseil national du sida comme nous le verrons – entre ces deux exigences contradictoires trois éléments importants :

- une reconnaissance de fait de la nécessité pour les assureurs de disposer de l'information privée portant sur le statut en matière de séropositivité VIH des nouveaux assurés ;
- une possibilité en contrepartie d'ouvrir automatiquement un droit à l'assurance pour les personnes séropositives pour les contrats comportant *a priori* le plus de problèmes, à savoir des contrats d'assurance décès garantissant des prêts immobiliers ;
- une procédure de portée plus générale que le seul cas du VIH portant sur le maniement des données médicales par les réseaux d'assurance et garantissant que la révélation à l'assureur du statut de la personne en matière de séropositivité VIH se fera désormais sous des formes pratiques respectant la confidentialité et ne puisse pas avoir d'effets indésirables sur le statut social de la personne concernée.

Cette Convention permet en effet d'assurer les « *personnes concernées, non atteintes de sida déclaré lors de l'entrée dans l'assurance* » pour le risque décès exclusivement lors des prêts immobiliers de moins de 1 million de francs ayant une durée de remboursement comprise entre 5 et 10 ans. La prime exigée, en fait une surprime, sur ce nouveau contrat groupe ⁽¹⁾ est telle qu'elle doit « *équilibrer exactement le risque estimé* », les assureurs s'engageant à ne pas faire de bénéfice sur ce contrat particulier. La surprime est donc fixée d'avance pour tous les séropositifs VIH.

(1) Sur cette notion, voir plus bas.

Par ailleurs, les assureurs s'engagent à ne pas questionner les personnes sur tout ce qui relèverait de leur vie privée (leur orientation sexuelle en particulier), mais obtiennent la possibilité de poser les deux questions suivantes :

- « Avez-vous ou non subi un test de dépistage de la séropositivité ? Si oui, indiquez le résultat du test et la date. »
- « Avez-vous eu une infection conséquence d'une immunodéficience acquise ? »

En outre, les assureurs acceptent de ne pas demander d'effectuer un test VIH, « à moins que l'importance des capitaux souscrits ou les informations recueillies à l'occasion du questionnaire de risque le justifient ». Et, si un tel test est demandé, celui-ci devra être effectué dans de strictes conditions d'encadrement médical et de confidentialité.

Pour ce qui est de la confidentialité, la Convention comporte une annexe : le *code de bonne conduite concernant la collecte et l'utilisation de données relatives à l'état de santé en vue de la souscription ou l'exécution d'un contrat d'assurance*. Il définit un certain nombre de procédures à suivre de manière à garantir la confidentialité, tout en rappelant les principes de fonctionnement de l'assurance de personnes.

Il est enfin prévu un « comité de suivi », qui comprend des représentants des services intéressés de l'État (ministère de la Santé, direction du Trésor, corps de contrôle des assurances), du Conseil national du sida, des diverses catégories d'assureurs, des associations de malades, de la profession médicale, des médecins – conseils d'assurance, de l'épidémiologie. Son président est choisi par les seuls signataires de la Convention.

Le comité de suivi doit entre autres aspects de sa mission « informer les participants d'une part sur l'évolution de la maladie, d'autre part sur les conséquences de cette évolution sur l'activité d'assurance ». Il vise donc à permettre une adaptation de la Convention à toutes les données nouvelles concernant l'épidémie.

Le comité de suivi peut de plus « sur décision de la majorité de ses membres, demander à une entreprise d'assurance qui ne respecte pas le texte de la convention et de son annexe de s'y conformer », et elle peut « saisir les ministres concernés en cas de non respect réitéré des principes de la convention ». Elle dispose donc du seul pouvoir d'alerte auprès des pouvoirs publics, la Convention ne prévoyant pas d'autre forme de sanction pour les entreprises d'assurance qui ne respecteraient pas ses dispositions.

La Convention est renouvelable annuellement par tacite reconduction. Une des deux parties peut la dénoncer avec un préavis de six mois.

On peut d'ailleurs noter dès maintenant qu'elle est donc encore en vigueur, malgré les vicissitudes de son comité de suivi. Elle a connu une adaptation en 1995 avec l'ajout d'un avenant ouvrant le contrat groupe qu'elle prévoyait aux prêts professionnels, et en ouvrant officiellement le comité de suivi à un représentant de l'Association française des établissements de crédit (qui participait d'ailleurs à ses travaux dès 1993). Par ailleurs, la surprime exigée a été fortement réduite en 1993. Elle est depuis de 2 % du capital emprunté par an pour une période de prêt comprise entre 5 et 6 ans, et de 2,8 % pour une période de 10 ans. Elle était auparavant respectivement de 5 et 7 %.

La critique du CNS : l'avis du 23 septembre 1991

Dès sa signature, le CNS, qui suivait avec la plus grande attention cette question depuis sa création, se déclare hostile à cette Convention à travers un avis du 23 septembre 1991, qui ne sera pas suivi d'effet, dans la mesure où la Convention entrera effectivement en application.

Ses arguments sont alors les suivants :

- le champ très réduit des assurances désormais possibles ;
- même si les questions portant sur la sexualité ou le mode de vie sont explicitement exclues, comme le CNS l'avait exigé, la Convention banalise de fait le recours au test VIH en matière d'assurance, et en fait pour des montants garantis supérieurs à un million de francs empruntés un droit des compagnies d'assurance ;
- la tendance à demander d'effectuer un test pour tous les membres d'un « groupe à risque » se dessine ;
- aucune obligation générale n'est faite aux assureurs d'assurer les séropositifs, par contre tout séropositif peut tomber sous le coup de la fausse déclaration pour toutes les assurances possibles s'il n'en informe pas son assureur ;
- le calcul des surprimes demandées en dehors du cadre strict de la Convention reste du domaine confidentiel des assureurs ; le taux de surprime annoncé dans la Convention n'est pas vraiment justifié ;
- la confidentialité n'est pas garantie, par l'existence même d'un contrat *ad hoc* pour les séropositifs ;
- la confidentialité ne l'est pas non plus par le parcours non totalement médical des questionnaires médicaux, qui peuvent circuler de fait entre services de l'assureur.

La position très critique du Conseil national du sida s'oppose alors à celle plus ouverte de certaines associations. Ainsi, affirme-t-il dès ce moment, « *La position du Conseil est plus sévère que celle des associations de défense des personnes malades ou séropositives. Cela est dû au fait que le Conseil a pour vocation de défendre sur le plan éthique les intérêts de toute la collectivité nationale, autant en ce qui concerne la santé publique que la protection des libertés individuelles, et non pas seulement les intérêts d'une catégorie particulière de personnes, serait-elle la principale victime de l'épidémie.* »

Le fonctionnement de la Convention de 1991 : un échec complet

Avec le recul de huit années, et comme l'ont indiqué lors des auditions toutes les personnes auditionnées, la Convention, même après la baisse de la surprime en 1993 et la révision de 1995, n'a concerné que très peu de dossiers de prêts. Elle aurait concerné entre 15 et 30 dossiers en tout, et au plus 50 dossiers auraient été examinés dans ce cadre.

Cet échec quantitatif évident s'explique :

1) *pour les associations* : par le champ restreint des garanties offertes (en particulier : en matière de durée des prêts garantis ; par l'exclusion des prêts à la consommation ; par exclusion de l'assurance-invalidité) ; par le montant trop élevé de la surprime demandée, même après 1993 ; par l'absence de publicité faite par la profession de l'assurance en son sein sur l'existence de ce contrat *ad hoc* ; par la difficulté intrinsèque des personnes à faire appel à un dispositif par définition même stigmatisant, car particulier ;

2) *pour les assureurs* : par une faible demande au moment de sa mise en place au début des années 90 ; par la difficulté à gérer une procédure portant sur trop peu de cas à travers la diversité des réseaux de distribution ; par le refus des associations de participer à la révision-élargissement aux prêts à la consommation de la Convention en 1996.

Les deux parties reconnaissent donc, *en lui donnant évidemment un sens différent*, que des dossiers bien plus nombreux auraient dû entrer dans le cadre de la Convention, et que, de fait, les individus, dans une mesure quantitativement indéterminable, ont recouru le plus souvent à des « fausses déclarations » pour obtenir des prêts couverts par des assurances.

Conclusion

Le Conseil national du sida ne peut que prendre acte de cet échec. Il constate en conséquence que son analyse du début de la décennie était cohérente. Il aurait fallu exclure totalement l'usage du test VIH du champ de l'assurance pour éviter de se trouver face à cette impasse : un dispositif *ad hoc* presque inutilisé, car trop limité et surtout par essence stigmatisant. Un tel système n'a sans doute pas résolu, si l'on se place du côté des assureurs, leur problème d'antisélection, et il a poussé de nombreux assurés vers une situation de « fausse déclaration » obligée, avec les conséquences judiciaires que l'on connaît en cas de sinistre. L'échec est donc complet.

Si les assureurs pensent devoir maintenir leur exigence de connaître l'information privée sur le statut VIH des personnes, cela ne pourra alors raisonnablement s'envisager que dans un cadre non spécifique au VIH, soit dans le contexte d'un encadrement plus général de l'estimation et de la tarification des risques de santé par la profession de l'assurance.

Par ailleurs, si cette Convention venait à être abrogée, le Conseil national du sida souhaite que l'occasion ne soit pas alors saisie par les assureurs, s'inspirant d'exemples étrangers éminemment critiquables, pour revenir sur l'engagement d'une grande valeur éthique que ceux-ci avaient pris à cette occasion, à savoir celui de s'abstenir de poser des questions portant sur la vie privée des personnes, et en particulier sur leur orientation sexuelle. Certes, la loi « anti discrimination » de 1990 n'introduit que pour le seul « état de santé » en matière d'assurance de personnes une exception aux principes de non-discrimination

qu'elle énonce. C'est le sens de l'article 225-3 actuel du code pénal ⁽¹⁾. Cependant, pour éviter à l'avenir toute ambiguïté, il est souhaitable qu'une disposition parallèle soit introduite dans le code des assurances, qui interdise définitivement, pour reprendre les termes de la Convention de 1991, toute « référence, dans les questionnaires de risque, au caractère intime de la vie privée, et notamment à la sexualité. »

Seconde partie. Le contexte nouveau de la fin des années 90

Introduction

Le problème posé par la séropositivité VIH au regard de l'assurance, dont le Conseil national du sida se saisit une nouvelle fois, n'est qu'un aspect des contraintes et des opportunités nouvelles que les progrès de la médecine et de la science contemporaines ouvrent pour la société française, et d'ailleurs pour toutes les sociétés développées.

En effet, par définition, l'utilisation d'un test à valeur prédictive d'une maladie – le sida en l'occurrence – et sa perception en terme d'un risque majeur d'antisélection par la profession de l'assurance ne sont, semble-t-il, que les éléments précurseurs d'un problème socio-économique plus général : la logique économique des assureurs paraît bien amener à l'exclusion d'un nombre croissant de personnes, bien avant la date de leur décès présumé ou de leur entrée dans une période de maladie et d'incapacité, d'un service désormais essentiel dans la vie quotidienne, l'assurance, et de façon connexe, du crédit. La logique de santé publique visant à la prévention de la transmission et les progrès de la thérapeutique ayant montré l'intérêt d'une intervention précoce tendent au contraire à l'extension du champ des personnes concernées. On doit alors considérer que la question de la séropositivité VIH et du sida se trouve désormais intimement liée à celles qui ne manqueront pas de se poser dans des termes identiques pour d'autres pathologies susceptibles d'une démarche similaire. On pense bien évidemment aux hépatites pour lesquels un test virologique est disponible. On pourrait penser éventuellement à des conséquences parallèles pour la maladie de Creutzfeldt-Jakob si son diagnostic précoce devenait possible. On pourrait penser enfin à une « médecine prédictive » fondée sur les acquis présents et à venir de la génétique.

(1) Cet article est cité plus bas.

L'autre grande conséquence des progrès médicaux et scientifiques est l'élargissement progressif du champ des maladies chroniques, à évolution lente. En effet, si l'on sait de mieux en mieux prévoir, on sait aussi de mieux en mieux soigner, stabiliser, mais non guérir, des pathologies graves. Le sida en ce sens est moins une exception que l'exemple d'une évolution médicale plus générale. De très nombreuses personnes sont destinées à vivre longtemps et normalement bien qu'elles soient atteintes de pathologies autrefois extrêmement graves et menant rapidement à la mort. Or, du point de vue de l'assurance, cette nouvelle donne médicale semble encore mal perçue, ou au moins difficilement conceptualisable dans ses catégories habituelles (certitude/aléa) et semble lui poser des problèmes pratiques difficiles à résoudre.

Par ailleurs, la profession de l'assurance a subi ces quinze dernières années une véritable mutation économique. L'aspect le plus visible de cette mutation pour le consommateur est que la distribution des très nombreux produits d'assurance passe désormais très massivement par le monde bancaire au sens large. C'est ainsi de plus en plus souvent au guichet d'une banque que l'on s'assure, en particulier à l'occasion d'un prêt. Plus généralement, à l'image de l'ensemble du monde financier auquel elle appartient, l'assurance s'est orientée vers un univers plus concurrentiel.

On présentera donc ici ces deux aspects, d'abord les mutations du contexte du point de vue médical et social et ensuite du point de vue économique.

Du point de vue médical et social

La révolution thérapeutique de 1996 en matière de sida et la « chronicisation » de la maladie

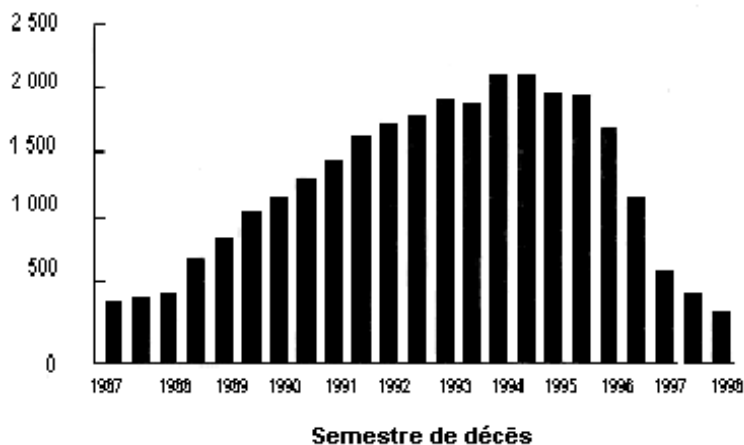
On remarquera d'abord que les prévisions, *a posteriori* extrêmement alarmistes, de la seconde moitié des années 80 sur une extension rapide et incontrôlable de l'infection VIH au sein de la population française ont été fort heureusement démenties. D'après les estimations de l'Institut de veille sanitaire, le nombre de personnes vivant avec une séropositivité VIH ou un sida tournerait à la mi-1999 autour de 120 000 personnes. À la fin de 1997, selon la même source, il y avait entre 19 000 et 21 000 personnes ayant atteint le stade de sida avéré.

Personne ne peut surtout nier que, depuis 1996 et l'introduction des nouvelles thérapies, l'évolution clinique des malades du sida ait connu un sort radicalement différent. Les maladies opportunistes connaissent un effondrement, le nombre de décès connaît une décade importante. Les éléments statistiques publiés prouvent cette amélioration très sensible de la situation, en particulier dans le cas français pour ce qui nous intéresse ici.

Nombre de décès par sida par semaine de décès

Données redressées pour les délais de déclaration
(France/30 juin 1998)

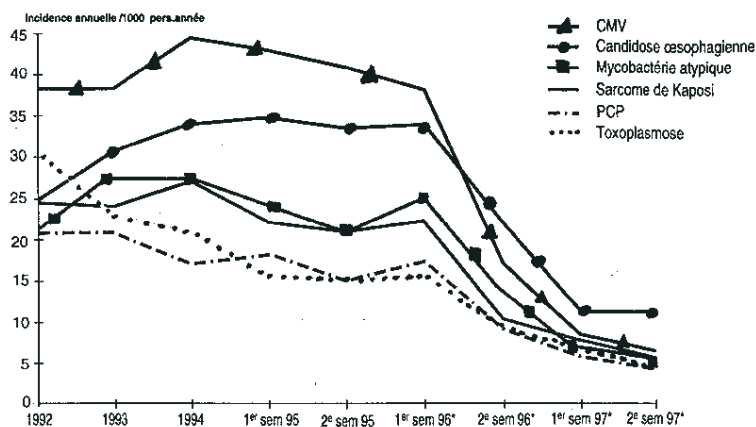
Nb de nouveau décès



Source : *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* n° 37/1998. « Surveillance du sida en France/ situation au 30 juin 1998. Réseau national de santé publique », p. 158.

Incidence des pathologies les plus fréquentes au cours de l'infections à VIH

Données corrigées des délais de déclaration



Source : DM12 – INSERM SC4

Source : *Sida et hépatite C. Les chiffres clés*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale/Flammarion, Paris, mars 1999, p. 13.

Le Conseil national du sida a d'ailleurs eu l'occasion de constater pendant les auditions qu'il a mené que les médecins – conseils des assurances consultés étaient loin d'être les derniers à constater ces évolutions radicales à certains égards du déroulement de la maladie.

Cette amélioration amène à ce qu'on peut commencer à appeler une « chronicisation » de la maladie. Le sida déclaré qui s'accompagnait il y a encore quelques années d'un pronostic médical très réservé devient susceptible d'évoluer vers la récupération d'un état physique satisfaisant, avec un retour des personnes concernées à des possibilités d'activité normales. Des chiffres d'estimation de l'espérance de vie des séropositifs et des malades du sida ne sont pas pour l'instant disponibles, mais toute l'expérience médicale actuellement disponible démontre que l'on dépasse actuellement de loin le cours naturel de la pathologie, qui indiquait, en dehors de tout traitement, une moyenne de dix ans entre la date de la contamination et celle du décès.

Le Conseil national du sida est conscient que les traitements actuellement mis à la disposition des soignants ne permettent pas d'offrir à la totalité des patients une évolution prolongée et une qualité de vie satisfaisante, et qu'en 1999, on meurt encore du sida. Mais, si pour les personnes concernées depuis de nombreuses années par la maladie du sida, il peut exister effectivement des problèmes irrésolus en l'état actuel des connaissances médicales et des avancées thérapeutiques, cela ne signifie pas que l'allongement de l'espérance de vie des personnes concernées, séropositifs VIH et malades du sida, en général, ne soit pas très significative. Le Conseil national du sida pense qu'il est alors légitime de parler de chronicisation de l'infection VIH – même si ce terme de chronicisation n'est pas admis par tous aujourd'hui –, et qu'il faut en tenir compte dans la réflexion à mener. Les médecins – conseils des assurances auditionnés par le Conseil national du sida n'ont d'ailleurs pas récusé l'utilisation du terme de chronicisation, même si certains d'entre eux ont bien fait remarquer aux membres de la Commission de travail que les statistiques, du point de vue des actuaires, manquaient encore pour faire de cette vérité médicale une vérité de l'assurance.

Les conséquences sociales de la chronicisation : le besoin de travailler, consommer, emprunter, prévoir

Il faut distinguer deux aspects de la chronicisation, celui concernant les séropositifs VIH asymptomatiques et celui concernant les personnes ayant déjà présenté une ou plusieurs manifestations de sida avéré.

En ce qui concerne les personnes séropositives VIH asymptomatiques, l'allongement des perspectives d'espérance de vie sont telles que ces personnes – surtout si elles suivent les traitements désormais disponibles – sont susceptibles d'effectuer tous les actes et de prendre tous les engagements d'une

vie ordinaire dans notre société. Ces personnes, généralement jeunes, sont susceptibles d'effectuer des emprunts, immobiliers en particulier, afin d'accéder à un cycle de vie considéré comme normal dans notre société. Or, comme nous le verrons, l'accès à l'emprunt signifie presque toujours dans notre pays, en l'état actuel des pratiques économiques, l'accès préalable à l'assurance. Le Conseil national du sida considère inacceptable que ces personnes se voient entravées dans le déroulement normal de leur vie, alors que, justement pour leur majorité, elles ont suivi les recommandations des pouvoirs publics et de la communauté médicale de chercher à connaître leur statut sérologique pour le VIH. Du point de vue de l'intérêt général, elles subissent ainsi une sanction indirecte pour leur participation responsable à la politique de santé publique et de lutte contre la progression de l'épidémie. Par ailleurs, ces personnes averties de leur statut sérologique VIH sont celles dont le pronostic médical à long terme semble le plus favorable, par opposition à celles qui entrent dans la phase de sida-maladie sans avoir eu une connaissance préalable de leur statut sérologique.

Le Conseil national du sida note que l'on se trouve ici devant une contradiction majeure entre les impératifs de la santé publique et l'organisation actuelle de l'accès à l'emprunt conditionnant un cycle normal de vie dans notre société. Cette contradiction peut de plus se reproduire à chaque fois que les progrès médicaux permettront d'anticiper, avec des délais se comptant en années, la survenue d'une maladie grave, de reculer son apparition et de mieux la combattre et contrôler lorsqu'elle survient. L'État en tant que garant de l'intérêt collectif a sans doute ici son rôle à jouer.

En outre, bien que les préjugés sociaux à l'encontre de la séropositivité VIH et du sida-maladie aient sans doute évolué au cours des dix dernières années, ces personnes sont en droit d'être particulièrement exigeantes sur le respect du secret médical les concernant, en particulier vis-à-vis de leur employeur, actuel ou futur. Or, comme les associations s'en sont ouverts auprès du Conseil national du sida, les contrats groupe d'assurance complémentaire que doivent proposer les entreprises sont souvent l'occasion de rompre indirectement cette nécessaire confidentialité.

Par ailleurs, ces personnes qui sont prévenues par la positivité de leur test sérologique VIH de problèmes de santé futurs sont en droit de s'inquiéter d'une éventuelle période où il leur sera impossible de travailler, qu'ils soient salariés ou travailleurs indépendants. Leur problème ne se situe pas, pour l'heure, dans l'étendue des frais médicaux à couvrir dans la mesure où la société française, par l'intermédiaire de la Sécurité sociale, prend ces frais en charge à 100 % dès le moment où l'infection VIH est diagnostiquée, mais dans les pertes de revenu prévisibles. Or les dispositifs publics de couverture des risques d'invalidité ou d'arrêt de travail prolongé n'étant bien souvent pas à même d'offrir autre chose qu'un strict minimum vital, ces personnes cherchent légitimement à anticiper ce risque, à trouver un mécanisme de « prévoyance ». Or, pour l'heure, cela leur est impossible, il ne leur reste au mieux, pour ceux qui en ont la possibilité économique, qu'à réaliser un effort exceptionnel d'épargne. On peut d'ailleurs se demander si l'acquisition d'un logement,

voire même l'anticipation de cette acquisition par rapport à une situation d'ignorance de sa séropositivité VIH, ne font pas justement partie de cet effort, et ne mériteraient pas d'être favorisés par l'État dans une perspective de bien-être collectif.

En ce qui concerne les personnes ayant développé un sida et ayant bénéficié des avancées thérapeutiques mises en œuvre depuis 1996, la chronicisation signifie avant toute chose que ces personnes désirent reprendre autant que faire se peut une vie normale. Cela signifie, pour beaucoup, retrouver un travail, et de ce fait avoir accès de nouveau à certains biens de consommation courante. Inversement, l'accès à des biens de consommation peut être un moyen de retourner au travail. Un exemple plusieurs fois cité par les associations devant la Commission de travail est la nécessité pour ces personnes, qui restent souvent fatiguées, d'acquérir un véhicule pour travailler afin de faciliter leurs déplacements, or cette acquisition passe elle-même le plus souvent par un prêt qui suppose en pratique, comme nous le verrons, l'accès à l'assurance. À cette occasion, le Conseil national du sida ne peut que rappeler que notre société est une « société de consommation », que l'accès à cette consommation suppose très souvent des prêts conditionnés en pratique le plus souvent par le recours à l'assurance, et que la réintégration dans une vie normale suppose donc un moyen de s'assurer, même pour des durées courtes d'emprunt (de 12 à 24 mois).

En outre, pour certaines personnes ayant à un moment donné développé un épisode de sida, leur condition clinique et biologique est revenue à une situation de normalité telle que l'on se retrouve dans la problématique précédemment évoquée sur des prêts d'une durée plus longue.

L'apparition d'autres maladies prévisibles à évolution lente : le cas du VHC

Le test sérologique pour le VHC qui permet de diagnostiquer une hépatite C confronte les individus aux mêmes problématiques que pour le VIH. En effet, il semble bien que les assureurs tendent à inclure dans leurs questionnaires de santé ou médicaux une question portant aussi sur le test VHC, et à adopter face à l'incertitude que cela représente pour eux une attitude similaire à celle tenue face à la séropositivité VIH. Dès lors, les personnes qui auront joué le jeu de la santé publique en recherchant leur statut sérologique VHC risquent d'en faire les frais en terme de possibilité de développer un cycle de vie normal dans notre société de consommation. Cette possibilité est d'autant plus marquée qu'il s'agit là, comme on le sait, d'une maladie à durée de latence particulièrement longue.

Les estimations du nombre de personnes concernées – autour de 600 000 au milieu de la décennie 90 – dépassent de loin le nombre de personnes concernées par le VIH. Si toutes ces personnes se voient restreintes dans leurs

possibilités de mener un cycle de vie normal, jusqu'au moment où éventuellement la maladie se déclare, les conséquences socio-économiques en terme de dynamisme de la société française pourraient être très négatives.

Les balbutiements de la « médecine prédictive » et les tests génétiques

La « médecine prédictive » et l'usage massif de tests génétiques sont sans doute en l'état plus une anticipation, un espoir et une crainte qu'une réalité. Les associations, quelque soit leur objectif privilégié : défense des malades ou des consommateurs, se sont cependant inquiétées auprès du Conseil national du sida de l'usage que pourrait en faire la profession de l'assurance. La crainte est commune d'une tarification généralisée des risques de décès et d'invalidité en fonction du patrimoine génétique de chacun. On aboutirait ainsi aux yeux des associations à une nouvelle inégalité économique, fondée sur le génome de chacun et traduite dans une hiérarchie de primes d'assurance, voire même, à une exclusion, fondée sur leur patrimoine génétique, d'une partie de la population de l'accès à l'assurance, et, par là, au crédit.

Le législateur français semble s'être lui aussi inquiété de cette possibilité, et les lois « bioéthiques » de 1994 semblent bien interdire un usage par l'assurance des tests génétiques. Plus précisément, la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 « relative au respect du corps humain » insère dans le code civil un article 16-10 ainsi rédigé :

« L'étude génétique des caractéristiques d'une personne ne peut être entreprise qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique.

Le consentement de la personne doit être recueilli préalablement à la réalisation de l'étude. »

Elle introduit dans le code pénal un article 226-26 ainsi rédigé :

« Le fait de détourner de leurs finalités médicales ou de recherche scientifique les informations recueillies sur une personne au moyen de l'étude de ses caractéristiques génétiques est puni d'emprisonnement et de 100 000 F d'amende. »

Des peines adéquates aux personnes morales sont prévues par un nouvel article 226-30 de ce même code.

La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 « relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal » introduit des dispositions parallèles dans le *code de la Santé publique*, en particulier l'article 145-15 :

« L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreinte génétiques, lorsqu'elle n'est pas réalisée dans le cadre

d'une procédure judiciaire, ne peut être entreprise qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique et qu'après avoir recueilli son consentement. (...) »

On notera que la seconde loi prévoit dans son article 21 qu'elle fera l'objet d'un « *nouvel examen par le Parlement dans un délai maximum de cinq ans après son entrée en vigueur* ». Ce nouvel examen du problème – en 1999 donc – par le législateur n'est pas sans inquiéter les associations. En effet, leurs craintes sont avivées par les pratiques de sélection qui commencent à se mettre en place dans le monde anglo-saxon, et, par l'attitude des représentants des assureurs français qui, paraissant oublier pour partie les choix du législateur, parlent toujours dans leurs déclarations d'un « moratoire » qu'ils auraient décidé de manière autonome. Or l'article 226-26 du code pénal semble bien dans sa rédaction actuelle leur interdire toute avancée en ce sens. En effet, apporter des résultats de tests génétiques favorables à un assureur pour en obtenir une ristourne pourrait sans doute être jugé comme un détournement de la finalité médicale ou scientifique de ces tests, de même que l'insertion dans un questionnaire de santé par d'un assureur de la question : « Avez-vous subi des tests génétiques ? Si oui, lesquels, et avec quels résultats ? »

Cependant, il semble, par ailleurs, que les articles 225-1 à 225-4 du code pénal ⁽¹⁾, issus eux de la loi « anti-discrimination » de 1990, dans la mesure où ils exemptent les sociétés d'assurance de l'obligation de non-discrimination au motif de l'état de santé ou du handicap pour toutes leurs opérations de garantie sur la personne, ouvrent la possibilité d'un tel usage par l'assurance de tests génétiques.

En l'absence de jurisprudence sur la question, la possibilité légale de l'usage de tests génétiques reste en suspens, et, sans doute, les normes légales en la matière demandent encore à être précisées.

Le Conseil national du sida, quant à lui, ne peut que constater que la profession de l'assurance n'a pas su jusqu'à présent faire un usage complètement rationnel, du strict point de vue de la sélection des risques médicaux, de l'utilisation par les individus du test VIH, surtout dans les toutes dernières années, et de ce fait s'interroge sur les conséquences d'une extension incontrôlée de l'utilisation de tests génétiques et des acquis de la médecine prédictive en matière d'assurance de personnes. En effet, il est fort possible que l'on soit dans la logique selon laquelle, plus un risque de santé potentiel est repéré tôt, moins il a de chances au final de se réaliser – s'il existe évidemment une méthode préventive *ad hoc* et si l'on suppose une aversion pour le risque des individus. À la limite, le risque objectif se trouverait plus important *in fine* chez les personnes testées au départ comme ne présentant pas de risque particulier et adoptant de ce fait un comportement à risques se croyant protégées par leur « bonne nature ». On conçoit là que les assureurs pourraient se retrouver face à un effet pervers de leurs pratiques de sélection des risques.

(1) Ces articles sont cités plus bas.

L'informatisation des données médicales

L'informatisation des données médicales ou de santé n'a cessé d'attirer l'attention du Conseil national du sida. En particulier, les observations de ce dernier, relayées par celles de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, ont amené à la fin de 1990 le Groupement des Assurances de Personnes (G.A.P.) à abandonner la gestion d'un fichier informatique des « risques aggravés ».

L'informatisation liée aux nécessités d'une meilleure gestion du système de la Sécurité sociale n'est pas sans provoquer quelques inquiétudes dans la mesure où de grands groupes économiques vont être amenés à la mettre en œuvre. Le Conseil national du sida se veut ainsi particulièrement attentif à cet aspect, au moment où la Sécurité Sociale et les pouvoirs publics réfléchissent à la mise en place de la carte Vitale 2, et où l'on désire inclure les médecins dans des réseaux médicaux à l'intérieur desquelles des données médicales confidentielles seront susceptibles de circuler.

Son attention est d'autant plus éveillée que des groupes d'assurance ou des conglomérats ayant des intérêts dans ce secteur tendent à s'impliquer ou être impliqués à dans le secteur de la gestion quotidienne du risque maladie. Il perçoit tout le risque social majeur qu'il y aurait à permettre un croisement entre ces fichiers constitués à des fins médicales – ou au moins de gestion du système de santé – et ceux de tout acteur économique intéressé, en particulier les assureurs.

Du point de vue économique

La montée en puissance de la « bancassurance »

La « bancassurance », rappelons-le, désigne très généralement la fusion de deux professions autrefois séparées, la banque et l'assurance. Pour ce qui nous préoccupe ici, ce terme signifie essentiellement que les divers produits d'assurance sont de plus en plus souvent distribués à travers des réseaux bancaires, en lien direct avec un produit bancaire traditionnel, un crédit par exemple, ou bien de manière indépendante avec un tel produit, comme dans le cas d'une assurance multirisques habitation. On observe aussi, mais de manière plus récente, une tendance de réseaux d'assurance à s'ouvrir au métier bancaire.

Il faut noter qu'au cours des quinze dernières années, en branche vie tout particulièrement, on a assisté à un bouleversement des parts de marché au profit des réseaux bancaires. Ceux-ci disposent de deux atouts inégalés dans la conquête des parts de marché : une densité très forte des agences bancaires ;

des coûts commerciaux extrêmement faibles dans la mesure où les agences bancaires servent à un double usage.

Du point de vue qui nous intéresse, cela signifie que toute une profession, de la base au sommet, a été amenée à pratiquer un nouveau métier. Lors des auditions, certains représentants de la profession de l'assurance ou même de la profession bancaire ont reconnu que cette dé- spécialisation bancaire supposait pour se faire dans les règles bien établies par ailleurs dans le monde de l'assurance – en matière de respect de la confidentialité médicale en particulier – un énorme effort de formation des personnels.

L'« européenneisation » des marchés de l'assurance

Depuis le début des années 90 avec les Directives sur le secteur de l'assurance, avec la réalisation du Grand Marché Intérieur pour les services, la profession de l'assurance est amenée à se confronter à la concurrence de ses équivalents des autres pays de l'Union européenne. Par ailleurs, comme l'a indiqué le rapport remis par Michel Rocard le 27 mai 1999 au Premier ministre sur la transposition de ces directives en matière d'assurance au regard du cas particulier posé par les mutuelles, celle-ci ne peut plus être prorogée. Un projet de loi devrait être déposé avant la fin de l'année 1999.

Cette situation de concurrence internationale est loin d'être nouvelle dans cette profession – qu'on pense à l'assurance maritime par exemple –, mais c'est la première fois qu'elle s'étend, au moins potentiellement, à des marchés de masse, comme l'assurance décès – invalidité – arrêt de travail pour des montants banaux de prêts.

En revanche, selon les ordres de grandeur qui ont été communiqués lors des auditions par la direction du Trésor, les parts de marché restent largement dominées par les entreprises françaises à la hauteur de plus de 80 %. Cette situation s'explique, pour les marchés de masse tout particulièrement, par les difficultés légales qui subsistent lors de la souscription d'une assurance auprès d'un opérateur étranger.

Le secteur est internationalisé par le haut, pourrait-on dire, pour certains risques précis, mais en terme de parts de marché et de distribution de masse des produits d'assurance, on constate encore une nette domination des opérateurs nationaux (banquiers, assureurs et mutualistes des deux professions).

Cette situation globalement favorable de l'assurance française sur son marché intérieur n'empêche pas que les représentants de la profession, et leur tutelle administrative, la direction du Trésor, ne cessent de s'alarmer de toute distorsion légale ou réglementaire des conditions de la concurrence qui pourraient entraîner des pertes de parts de marché. Ils soulignent aussi qu'aucune décision majeure ne peut se prendre en dehors d'un respect des règles européennes.

L'intervention souhaitée de l'assurance dans le domaine de la couverture maladie

La profession de l'assurance, par rapport à d'autres pays européens, et a fortiori par rapport au marché nord-américain, intervient très peu dans le financement de l'assurance maladie. Celui-ci reste en effet essentiellement public ou mutualiste, et, de plus en plus, à la charge directe des patients.

La profession pense dès lors intervenir sur deux axes :

- d'une part, elle souhaite intervenir de plus en plus dans tous les domaines de « confort » pourrait-on dire, où les remboursements de la Sécurité sociale et les couvertures mutualistes classiques sont faibles (lunetterie, dentisterie, services annexes à la maladie : garde d'enfants par exemple). Cette voie a été explorée depuis 1989 en particulier avec l'idée de contrat groupe obligatoire dans les entreprises ⁽¹⁾ ;
- d'autre part, elle souhaite montrer ses capacités de gestionnaire du système de santé proprement dit, et ne pas se limiter à un rôle de simple payeur. Il s'agit ainsi de concurrencer la Sécurité sociale sur ses capacités de gestion, voire d'inventer dans le cas français aussi un métier de producteur intégré de santé, en s'inspirant en particulier des systèmes existants aux États-Unis ⁽²⁾. Le projet AXA est en ce sens le projet le plus avancé, mais il semble correspondre à une visée stratégique plus générale de la profession, comme l'a indiqué récemment Denis Kessler, président de la FFSA lors d'un entretien avec *Le Monde* ⁽³⁾.

Dans les deux cas, il s'agit de démontrer la capacité d'un acteur de marché à suppléer un « échec de l'État », tout en se gardant des « échecs du marché » que prévoient la théorie des marchés d'assurance pour les plus mauvais risques ⁽⁴⁾. L'intervention des assureurs dans le fonctionnement de la CMU vise sans doute à démontrer par la pratique que la théorie se trompe : les assureurs peuvent aussi gérer le risque santé des personnes les plus démunies, et probablement les plus risquées en terme de santé, sans que cela soit au détriment de ces personnes.

Ce dernier aspect rend dès lors le comportement de la profession de l'assurance en matière d'assurance décès – invalidité – arrêt de travail particulièrement significatif pour les associations de malades qui y voient un test de la

(1) En particulier, à partir de la loi Évin n° 89-1009 du 31 décembre 1989 sur la prévoyance complémentaire.

(2) Pour un point complet sur ce sujet, voir l'étude du Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé, A. Bocognano, A. Couffinhal, M. Grignon, R. Mathieu, D. Polton, *Mise en concurrence des assurances dans le domaine de la santé. Théorie et bilan des expériences étrangères*. Rapport CREDES, n° 1243, novembre 1998.

(3) « Les assureurs pour une concurrence 'tempérée' avec la Sécurité sociale » ; *Le Monde*, mercredi 30 juin 1999.

(4) Voir sur cette notion le document du CREDES, qui ne fait d'ailleurs que reprendre des conclusions classiques de la théorie.

capacité des assureurs à intervenir dans le domaine de la santé en respectant les critères éthiques qui doivent y prévaloir (non-discrimination envers certaines maladies par exemple).

Conclusion

Le contexte dans lequel le Conseil national du sida mène dès lors sa réflexion est le suivant :

- une plus grande survie des malades chroniques en général, et des séropositifs VIH et malades du sida en particulier ;
- des avancées scientifiques allant dans le sens d'une meilleure identification à long terme des risques de santé, dont le test VIH n'est qu'un exemple ;
- une concurrence plus forte au sein d'un secteur de l'assurance aux limites institutionnelles plus floues.

Ces trois aspects mènent indéniablement à une plus forte individualisation des risques, voire à une segmentation de la population par classe de risques médicaux à long terme. Cette individualisation résulte à la fois de la concurrence entre assureurs au sens large et de l'aptitude et de la volonté nouvelle des personnes de se saisir ainsi des opportunités offertes de ne pas supporter les coûts de la solidarité, d'être tarifés à leur *propre* risque.

Comme l'ont fait remarquer les représentants des assureurs (FFSA), leur rôle est de faire respecter l'*équité* entre les assurés dans la mesure où l'on se trouve sur un marché où chacun est libre de se couvrir ou non contre les risques qu'il souhaite à la hauteur qu'il désire. Ainsi, aux États-Unis, il existe déjà une différenciation tarifaire en matière d'assurance – décès entre les fumeurs et les non – fumeurs. En l'état actuel des données épidémiologiques, un tarif unique suppose en effet une subvention interne implicite au sein des mutualités des non – fumeurs en direction des fumeurs. Cette subvention devient insoutenable dès lors qu'un assureur propose des tarifs plus bas pour les non – fumeurs, et enlève donc des parts de marché à ses concurrents qui se doivent de réagir en segmentant eux aussi leur offre, sauf à être évincé du marché. Dans le cas précis, il serait loisible de discuter de l'intérêt en terme de santé publique d'une telle distinction tarifaire, puisqu'elle constitue un signal fort susceptible de modifier un comportement à risque. En revanche, si l'on réfléchit à l'application du principe d'équité appuyé sur le patrimoine génétique de chacun, on peut percevoir une opposition forte de ces pratiques de l'assurance fondé sur l'équité à l'autre principe de justice possible dans une société : la solidarité.

Comme le montre l'exemple des tarifications fumeurs/non-fumeurs aux États-Unis, l'application du principe d'équité dépend aussi de l'état des représentations sociales dans chaque population concernée. Bien que les données épidémiologiques soient sans appel, serait-il possible de proposer en France en matière d'assurance – décès une tarification fondée sur la consommation ou

non d'alcool ? De même, la généralisation de questions portant sur la consommation de tabac, son ancienneté, et sa fréquence, ne manquerait-elle pas de se heurter à des sévères oppositions dans notre pays ? L'application du principe d'équité dépend aussi de l'état des préjugés dans chaque population concernée sur les responsabilités de chacun dans le destin qui lui incombe. Les associations de malades du sida font ainsi remarquer que, derrière l'application du principe d'équité aux séropositifs et aux malades du sida, mais pas à d'autres catégories de malades possibles selon les statistiques (les femmes d'âge moyen grandes fumeuses par exemple), on découvre un principe social de stigmatisation, dont les assureurs sont à la fois les notaires et les acteurs, de discrimination, à l'encontre des populations plus particulièrement touchées par l'épidémie : homosexuels bien sûr, mais aussi usagers de drogues injectables par voie intraveineuse, voire même dans la période plus récente, catégories socioprofessionnelles populaires immigrées ou étrangères.

Il existe donc un double paradoxe lié au progrès de la médecine et de la connaissance scientifique.

D'une part, grâce à l'invention de nouveaux moyens de prédire des maladies, dont aujourd'hui le test VIH et demain peut-être des batteries de tests génétiques, certaines personnes se voient empêchées à travers l'assurance, et l'accès au crédit qu'elle conditionne, de mener une vie normale, alors même que ces mêmes moyens tendent à la prolonger. En effet, les compagnies d'assurance sous l'effet d'une concurrence croissante recourent à des pratiques de sélection et de tarification appuyés sur ces nouveaux moyens offerts par la médecine et par la science. Ces pratiques leur évitent des sinistres, et maintiennent, voire accroissent, leur profitabilité, mais aussi permettent à leurs autres clients de bénéficier de tarifs stables ou en diminution. En l'absence de ces nouveaux moyens de prévision, les assureurs auraient dû couvrir tous ces sinistres imprévisibles, et tous les assurés auraient été à égalité devant la stabilisation ou l'augmentation des tarifs.

De fait, aujourd'hui, les progrès de la médecine et de la science ne produisent donc pas tout le bien-être collectif, qu'on est en droit d'en attendre. En effet, les gains en terme de primes moindres des assurés « à bas risque », les profits maintenus, ou supplémentaires, des compagnies d'assurance, reversés à leurs actionnaires, ne compensent sans doute pas les blocages suscités dans la vie des personnes désignées par la médecine et la science, bien malgré elles, comme « à hauts risques ».

D'autre part, à l'intérieur même de ce premier paradoxe, seules certaines catégories de « hauts risques », nouvellement perceptibles grâce aux progrès de la médecine et de la science, semblent tomber sous le coup de l'attention sélective des assureurs.

Troisième partie. L'assurabilité : principes et pratiques

Introduction

Comme on l'a indiqué en introduction, le Conseil national du sida a été incité à se saisir à nouveau du problème de l'assurance au regard du VIH à travers la connaissance d'indications multiples et concordantes selon lesquelles les personnes séropositives VIH se trouvaient confrontées dans leur vie quotidienne à des refus d'assurance. Or ces refus portaient d'autant plus préjudice à ces personnes qu'ils étaient très souvent la cause invoquée par les banques, ou autres organismes de crédit, pour refuser leur concours sous forme de crédit à ces personnes.

Avant de proposer des solutions, le Conseil national du sida pense en conséquence qu'il faut d'abord examiner, d'une part ce qui rend une situation assurable en matière d'assurance de personnes, et d'autre part les modalités pratiques dans toute leur diversité de la distribution de ces assurances.

Quelques rappels sur les principes économiques théoriques de l'assurance de personnes

L'aléa

Comme l'ont maintes fois souligné les représentants de la profession de l'assurance, il ne peut exister d'assurance sans qu'il existe un aléa sur la réalisation future de l'événement assuré. L'adage cité devant la Commission par un médecin – conseil des assurances selon lequel « *On n'assure pas une maison qui brûle !* » s'applique donc aussi en assurance de personnes. Cependant l'existence d'un aléa ne signifie pas qu'il doive exister une incertitude absolue sur la réalisation de l'événement assuré. Selon la conceptualisation, énoncée dans les années 1920 et bien connue des économistes, de Franck Knight, il faut distinguer une situation d'incertitude relative probabilisable et une situation d'incertitude absolue non probabilisable. L'existence d'un aléa assurable dépend en fait de la possibilité de s'appuyer sur *des statistiques* qui, sur une classe d'équivalence déterminée, permettent de prévoir le destin moyen des

personnes considérées. On peut dire en d'autres termes qu'il ne peut exister d'assurance sans la possibilité d'un travail des actuaires fondé sur des statistiques. Ce sont en principe ces statistiques qui déterminent le niveau des primes et surprimes éventuelles à payer.

La mutualisation

L'assurance fonctionne par le mécanisme de la mutualisation des risques. Il consiste à faire assumer par une collectivité le coût de la réalisation d'un risque individualisé peu fréquent, mais d'impact important sur l'état de satisfaction de la personne ou d'ayants droit auxquels il tient. Cette mutualisation peut s'opérer selon deux principes : selon celui de l'assurance pure ; soit celui de la mutualité.

Dans l'assurance pure gérée par une société orientée vers le profit de ses actionnaires, l'assureur constitue par son offre d'assurance une collectivité de membres dont les risques sont en principe strictement équivalents au départ, la réalisation du risque étant alors purement aléatoire au sein de cette collectivité. Aucun sous-groupe de la mutualité ainsi constituée n'est plus ou moins risqué que l'ensemble. En effet, comme les assureurs le soulignent, la tarification du risque à travers le montant des primes à verser doit tenir compte de l'appartenance de chaque individu à une classe d'équivalence en terme de risque. Par exemple, il est de ce point de vue illogique de tarifier au même coût l'assurance – décès d'une personne de soixante ans et d'une personne de vingt ans, puisque la seconde possède une probabilité moyenne de décès établie par les statistiques de la mortalité bien plus faible que la première. Un tarif unique, qui ne tient pas compte de l'âge, signifie qu'en pratique, les jeunes « subventionnent » les vieux en termes de primes – même si l'on pourrait faire remarquer qu'en terme d'indemnités versées, ce sont souvent les plus jeunes qui en bénéficient comme ayants droit ou des personnes âgées avec lesquelles ces mêmes jeunes ont une relation affective au sein des familles, ou bien même envers lesquels la loi leur impose une obligation d'entretien. Quoiqu'il en soit, la tarification unique qui ne tient pas compte des niveaux de risque de chacun est de plus impossible dès lors que l'on évolue dans un univers de marché : en effet, selon la théorie, les personnes les moins risquées tendent à chercher des tarifs d'assurance les plus bas. En pratique, cette recherche de l'assurance au meilleur coût s'exprime surtout par l'offre des assureurs, qui excluent ou sur-tarifient les demandeurs les plus risqués. Cette sur-tarification s'exprime plutôt par des surprimes par rapport à un tarif de base, qui représente le risque le plus faible.

Dans la mutualité au sens classique du terme, le groupe des futurs assurés est en principe préconstitué avant même l'existence de l'assurance et se fonde sur une solidarité préalable. Historiquement, les mutualités de ce type reposent le plus souvent au départ sur un groupe professionnel. L'équivalence des risques entre les personnes assurées est là aussi présente, mais elle se fonde, non

sur l'offre concurrentielle d'un assureur, mais sur l'équivalence des conditions socio-économiques. Comme l'ont montré les historiens, même si les mutuelles se donnent des objectifs d'inclusion les plus large possibles, elles sont elles aussi soumises à une obligation d'aboutir à un périmètre de mutualisation qui permette une tarification évitant un niveau de subvention interne trop important entre les mutualistes. Pour prendre un exemple classique, il est difficile d'imaginer une mutuelle couvrant le décès et l'invalidité commune aux couvreurs et aux employés de bureau.... En revanche, la mutualité peut en principe du fait du principe de solidarité entre ses membres accepter un niveau plus élevé de subventions entre bons et mauvais risques, de santé ou d'invalidité-décès, qu'une assurance pure. Cette subvention entre jeunes et vieux peut cependant être largement compensée par la durée sur laquelle raisonne l'individu : un jeune mutualiste est souvent un futur vieux mutualiste...

La sélection des risques

Les associations de malades n'hésitent pas pour certaines d'entre elles à parler à ce propos de « discrimination fondée sur l'état de santé » par rapport à l'idée implicite qu'elles défendent d'un « droit à l'assurance » et regrettent qu'un coup d'arrêt légal n'ait pas été donné à cette pratique en 1990. Les assureurs insistent, quant à eux, sur le fait qu'ils n'effectuent une sélection à partir de tous les éléments disponibles sur l'état de santé d'une personne que pour aboutir à la constitution équitable de classes de risques équivalentes. Ils soulignent de plus que « *le but de l'assureur, c'est d'assurer* », et, que pour le faire, il faut tarifier au juste prix en terme de primes les risques de chacun, déterminer les primes et surprimes, et exclure de toute assurance les risques pour lesquels il n'existe pas d'aléa. Chaque assureur considère dès lors comme une nécessité fondamentale de son activité de pouvoir accepter ou refuser de couvrir un risque, au prix où il l'entend, et, comme on l'a rappelé plus haut, de lutter contre l'antisélection qui s'opère dans son portefeuille de risques couverts s'il ne sélectionne pas ou mal.

Il existe donc là une absence fondamentale d'accord sur le sens de l'activité des assureurs, en particulier en matière d'assurance de personnes. Cependant, dès lors qu'il existe un marché libre et concurrentiel de l'assurance de personnes, en particulier en matière de décès, d'invalidité, d'arrêt de travail, ou de complémentaire santé, il résulte de ses principes intrinsèques qu'il existe de la part de chaque assureur – et même de chaque opérateur mutualiste – une politique de sélection des risques et de lutte contre l'antisélection. Sauf à supposer que tous les assureurs présents sur le marché coordonnent leur activité en s'interdisant de recourir à certains critères de sélection et que la répartition de la demande entre assureurs soit elle-même non corrélée à des facteurs d'aggravation de risque, la sélection des risques tend à s'imposer comme une nécessité économique de survie pour chaque entreprise prise isolément, ou au minimum, détermine le niveau de rentabilité de chacune d'entre elles. En effet, une entreprise d'assurance qui ne sélectionnerait pas du tout ses risques

serait amenée à gagner dans un premier temps des parts de marché pour ensuite subir de nombreux sinistres l'obligeant à rehausser ces primes jusqu'à un point où elle serait amenée à être mise hors marché.

Cette sélection des risques peut apparaître d'autant plus injuste à certains malades ou associations de malades qu'elle ne passe pas le plus souvent par le prix, contrairement à ce qu'on connaît en général pour les autres produits et services (à l'exception toutefois des emprunts bancaires, qui suivent la même logique). On ne peut pas s'assurer à « n'importe quel prix » parce que, justement, l'assureur considère que cette acceptation de primes très élevées signale de fait un risque subjectivement perçu lui-même comme très élevé.... Il refuse donc toute assurance, sauf à proposer des primes équivalentes à la valeur actualisée de l'indemnité à servir.

C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le législateur a considéré par ailleurs dans certaines configurations de couverture de risque que :

- soit, il fallait instituer un système obligatoire de solidarité, comme avec la Sécurité sociale, qui supprime au moins partiellement le marché ;
- soit, lorsque l'État souhaite imposer une solidarité au profit des plus mauvais risques, tout en préservant le plus possible le fonctionnement libre du marché, il fallait créer une obligation d'assurance doublée d'un mécanisme institutionnel permettant aux plus mauvais risques de s'assurer. Cette seconde méthode a été appliquée en particulier en matière d'assurance responsabilité civile en matière automobile. Cette assurance est obligatoire, comme on le sait, mais certains conducteurs ou entreprises constituent – généralement au regard de leur histoire passée – aux yeux des assureurs de si mauvais risques que, soit ils ne peuvent trouver aucune assurance sur le marché, soit la tarification que le marché leur propose est économiquement insoutenable. Le législateur a alors inventé en 1958 le Bureau central de tarification, un organisme paritaire consommateurs – professionnels – assureurs, assisté d'un Commissaire du gouvernement, chargé de tarifier et d'attribuer à l'un ou l'autre assureur ces mauvais risques, l'assureur restant du choix de l'assuré. Ce mécanisme possède en particulier le mérite de faire en sorte que les plus mauvais conducteurs ou entreprises ne soient pas amenés à circuler sans assurance responsabilité civile. L'État reconnaît ici que la circulation automobile occupe une place si particulière dans notre société qu'il est en pratique impossible de priver des personnes ou des entreprises de ce droit en raison du risque probablement élevé qu'ils font courir à autrui. En l'espèce, le législateur aurait aussi pu considérer que ces mauvais risques non assurables devaient être écartés de la possibilité de circuler afin de diminuer le nombre d'accidents de la circulation, mais il a sans doute considéré que la fraude à l'assurance serait telle qu'une solution de cet ordre serait sans effet autre qu'aboutir au défaut d'assurance dans de nombreux cas. Il était d'ailleurs aussi intervenu pour pallier aux conséquences des défauts d'assurance en responsabilité civile (responsable inconnu ou sans assurance) en créant le Fonds de garantie automobile en 1951, organisme public qui jouait le rôle de l'assureur inexistant dans ces circonstances. Cette formule inventée sur le marché de l'assurance en responsabilité civile en matière automobile a été dans les dernières décennies étendue à d'autres

assurances que l'État a souhaité rendre obligatoire, et qui sont d'ailleurs gérées par le même organisme central paritaire. Ce dispositif a en particulier été appliqué pour l'assurance contre les catastrophes naturelles. Par définition, dans ce cas, les refus d'assurance ou les tarifications économiquement insoutenables proposées résultent de conditions géographiques que les assurés ne peuvent en rien modifier – au moins si l'on considère que tout le territoire national est digne d'être occupé par des activités humaines, ce qui est une forme de solidarité spatiale au sein de la République. Ainsi, ces dispositifs, tout en préservant le libre jeu d'un marché, lui ajoutent un mécanisme de solidarité envers les plus mauvais risques, qui, de fait, se trouvent à la charge de la collectivité de tous les assurés de toutes les compagnies. Ils instituent donc de fait une rupture partielle du principe d'équité évoqué par les assureurs.

La non-asymétrie de l'information

En termes simples, la non-asymétrie de l'information signifie que les assureurs exigent pour assurer de disposer d'au moins autant d'informations pertinentes sur le risque qu'ils vont assurer et tarifier que l'assuré. Eviter l'antisélection, c'est d'abord avoir une vision claire du risque subjectivement perçu. Or, en théorie, quelque soit l'assurance concernée, l'assuré est censé disposer toujours de plus d'informations privées sur sa propre situation que son assureur. Cette situation, si on la compare à un risque industriel par exemple, serait encore plus marquée en assurance de personnes. L'état de santé serait en particulier un exemple typique où l'asymétrie est pour ainsi dire dans l'ordre des choses.

Il est loisible cependant de remarquer qu'en pratique, l'assureur, parce qu'il dispose de tout un appareil statistique, connaît souvent bien plus précisément le risque que comporte un assuré que lui-même n'en est capable. Par exemple, en matière d'assurance automobile contre le vol, les assureurs connaissent la probabilité de subir un sinistre au regard du véhicule considéré bien mieux que l'assuré. Ce dernier n'en a qu'une vision vague fondée sur ses *a priori*. En assurance de personnes, on pourrait s'interroger sur le sens réel de l'asymétrie d'information : ainsi, les grands fumeurs, qui ont indéniablement un risque élevé de décès précoce selon l'épidémiologie, ont-ils vraiment une perception plus exacte du risque qu'ils encourent que celle que détient leur assureur ? En général, les informations dont les personnes disposent sur leur « santé » ne sont pas formulables ou formulées en terme de risque ; autrement dit, l'« épidémiologie profane » ne concorde pas avec l'épidémiologie savante, dont se réclament les assureurs. Par ailleurs, il est même possible que seul un tiers tenu au secret, le médecin traitant de l'assuré, dispose de toute l'information pertinente. De fait, bien souvent, c'est l'assureur qui révèle à l'assuré le risque qu'il représente, ce qui veut dire que la conduite d'antisélection, tant redoutée des assureurs, est sans doute une configuration plus rare qu'ils ne le croient.

Quoiqu'il en soit, l'assureur va alors disposer de trois instruments pour lever l'asymétrie d'information :

- la déclaration par l'assuré de données objectives le concernant, tout particulièrement son sexe et son âge, qui permettent à l'assureur de le replacer dans les tables de mortalité en vigueur ;
- une étude générale de l'état de santé de l'assuré, à travers en particulier des questionnaires médicaux ou des visites médicales effectués par les médecins – conseils des assurances ; cette mise à plat permet de tarifier, non plus seulement en fonction de l'âge et du sexe, mais en fonction de statistiques par pathologie, généralement fournies par les réassureurs ;
- des mécanismes incitatifs intrinsèques aux contrats offerts. Ainsi, conformément à la théorie économique de la demande d'assurance, où chacun choisit de se couvrir à raison du risque subjectivement perçu, l'assureur pense qu'accepter un certain type de contrat avec un certain niveau de tarification parmi une gamme de contrats offerts révèle l'état de santé de la personne. En somme, pour prendre un exemple, quelqu'un de jeune qui se considère en bonne santé (moins de quarante ans) aura tendance à choisir une couverture complémentaire maladie au moindre coût qui ne couvre que des risques exceptionnels (hospitalisation à la suite d'un accident par exemple), une personne de la même tranche d'âge choisissant un niveau de protection atypique peut révéler ainsi une anticipation forte de problèmes de santé, et pourra de ce fait subir un refus d'assurer. De même, les mécanismes de « franchise » servent souvent à faire révéler par l'individu son niveau subjectif de risque perçu.

En conclusion, de ce rapide rappel des principes économiques de l'assurance, il faut bien sûr rappeler que les entreprises d'assurance sont tenues de faire du profit au bénéfice de leurs actionnaires. Personne n'est en droit d'exiger et d'attendre d'elles une attitude « philanthropique », comme cela a été rappelé par les auditionnés devant la Commission. Quant aux mutuelles, elles sont tenues de respecter, même si elles n'ont pas une telle contrainte de profit, un impératif d'équilibre économique.

Rappel des conséquences légales de ces principes

Comme on vient de le voir, l'assurance organisée sous forme de marché libre obéit à des principes économiques qui la rendent possible. Ces principes connaissent une traduction légale foisonnante. On n'insistera ici que sur deux conséquences légales qui sont les points d'achoppement principaux évoqués lors des auditions entre la profession de l'assurance et les associations de malades.

Le principe de sélection inscrit dans la loi

Comme on le sait sans doute, lors de la discussion de la loi de 1990 contre les discriminations, il a été un temps question d'inclure dans le champ d'applicabilité du principe de non-discrimination en fonction de l'état de santé que cette loi entendait faire respecter, le secteur de l'assurance. L'action d'information efficace des représentants des professions d'assurance a convaincu le législateur de laisser la situation en l'état et d'exempter le secteur de l'assurance de l'obligation de non-discrimination.

De ce fait, les articles du nouveau code pénal sont ainsi rédigés :

Article 225-1

Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur état de santé, de leur handicap ⁽¹⁾, de leurs mœurs, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée.

Constitue également une discrimination toute distinction opérée entre les personnes morales à raison de l'origine, du sexe, de la situation de famille, de l'état de santé, du handicap, des mœurs, des opinions politiques, des activités syndicales, de l'appartenance ou de la non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée des membres ou de certains membres de ces personnes morales.

Article 225-2

La discrimination définie à l'article 225-1, commise à l'égard d'une personne physique ou morale, est punie de deux ans d'emprisonnement et de 200 000 F d'amende lorsqu'elle consiste :

- 1° à refuser la fourniture d'un bien ou d'un service ;*
- 2° à entraver l'exercice normal d'une activité économique quelconque ;*
- 3° à refuser d'embaucher, à sanctionner ou à licencier une personne ;*
- 4° à subordonner la fourniture d'un bien ou d'un service à une condition fondée sur l'un des éléments visés à l'article 225-1 ;*
- 5° à subordonner une offre d'emploi à une condition fondée sur l'un des éléments visés à l'article 225-1.*

Article 225-3

Les dispositions de l'article précédent ne sont pas applicables :
1° aux discriminations fondées sur l'état de santé, lorsqu'elles consistent en des opérations ayant pour objet la prévention et la couverture du risque décès, des risques portant atteinte à l'intégrité physique de la personne ou des risques d'incapacité de travail ou d'invalidité ;

(1) Nous soulignons ce qui nous concerne ici plus particulièrement.

2° aux discriminations fondées sur l'état de santé ou le handicap, lorsqu'elles consistent en un refus d'embauche ou un licenciement fondé sur l'incapacité médicalement constatée soit dans le cadre du titre IV du livre II du code du travail, soit dans le cadre des lois portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique ;

3° aux discriminations fondées, en matière d'embauche, sur le sexe lorsque l'appartenance à l'un ou l'autre sexe constitue, conformément aux dispositions du code du travail ou aux lois portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique, la condition déterminante de l'exercice d'un emploi ou d'une activité professionnelle.

Article 225-4

Les personnes morales peuvent être déclarées responsables pénalement, dans les conditions prévues par l'article 121-2, des infractions définies à l'article 225-2. Les peines encourues par les personnes morales sont :

1° l'amende, suivant les modalités prévues par l'article 131-38 ;

2° les peines mentionnées aux 2°, 3°, 4°, 5°, 8° et 9° de l'article 131-39.

L'interdiction mentionnée au 2° de l'article 131-39 porte sur l'activité dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de laquelle l'infraction a été commise.

Certaines associations ont pu appeler par le passé, ou appellent encore, à la suppression de cette restriction, contenue dans l'alinéa 1 de l'article 225-3, qui exonère l'assurance de personnes des obligations des articles 225-1 et 225-2 du code pénal, c'est-à-dire à l'application du principe de non-discrimination fondée sur l'état de santé ou le handicap aussi à ce domaine. Pourtant, lors des présentes auditions, par réalisme, la Commission de travail a pu constater un certain ralliement à l'acceptation de cette possibilité de sélectionner, et, par delà, de tarifier, à travers en particulier l'établissement de surprimes.

Rappelons cependant qu'au printemps 1996, les groupes socialistes du Sénat et de l'Assemblée nationale avaient déposé une proposition de loi ⁽¹⁾ à l'initiative des Sénateurs Franck Sérusclat et Marie – Madeleine Dieulangard, ainsi libellée :

Article unique

Après le 3° de l'article 225-3 du code pénal, il est ajouté un alinéa ainsi rédigé : « Le 1° du présent article n'est pas applicable aux discriminations portant sur des maladies non avérées. »

(1) Proposition de loi tendant à la modification de l'article 225-3 du code pénal, et relative à la protection des personnes contre les discriminations effectuées par les compagnies d'assurance en raison de leur état de santé et de leur handicap, Sénat, n° 242, 21 février 1996, et Assemblée nationale, n° 2782, 14 mai 1996.

Cette proposition de loi visait explicitement à pallier les défauts de la Convention de 1991, dont il était dit : « *L'impunité pénale dont jouissent les compagnies d'assurance a largement démontré que la bonne volonté – symbolisée par la convention de 1991 – ne s'est pas concrétisée dans les faits.* », mais aussi à empêcher des développements similaires à ceux connus pour la séropositivité VIH dans le « cas des dépistages génétiques ». Cependant, la notion de « *maladies non avérées* » – dont sans doute la définition médicale exacte poserait problème – tendait à préserver au moins le principe fondamental de l'assurance selon lequel on n'assure pas quand l'aléa n'existe pas : « *On n'assure pas une maison qui brûle.* ». Les assureurs raisonnant toutefois à moyen terme ou à long terme en assurance de personnes, puisqu'une fois établi le contrat n'est pas révisable, auraient eu toutes les raisons de s'opposer à cette proposition de loi si elle avait été discutée, au nom de leur liberté de sélectionner et tarifier leurs risques.

Cependant, bien que le principe de sélection des risques représente pour la profession de l'assurance, une des pierres angulaires de son métier, on peut toutefois noter que le législateur a introduit en 1989 en la matière *ce qui ressemble* à une exception à ce principe ⁽¹⁾. En effet, lors de l'établissement d'un contrat groupe obligatoire de prévoyance au sens large entre un assureur et une entreprise au profit de ses employés, il est impossible d'exclure des garanties du contrat groupe l'un ou l'autre employé pour des raisons de santé ou toute autre raison. Il est même prévu de couvrir des risques de santé déjà connus à travers les questionnaires de santé que fait remplir l'assureur pressenti aux personnes à couvrir avant d'accorder sa couverture. Cette exception prend toutefois un sens limité dans la mesure où l'assureur conserve la liberté contractuelle d'assurer ou non l'entreprise considérée, au tarif qu'il souhaite. Si une entreprise présente au vu des questionnaires médicaux trop de « mauvais risques », l'assureur est libre de refuser d'assurer ou de proposer un tarif particulièrement élevé. En outre, les règles sur la « fausse déclaration » s'appliquent ici aussi envers les personnes couvertes.

Comme l'ont admis les représentants des assureurs lors des auditions, la taille de l'entreprise modifie profondément le problème de l'assurabilité d'un individu particulier considéré, à tort ou à raison, comme un « mauvais risque » par l'assureur. Dans une grande entreprise, la largeur de la mutualité constituée par l'ensemble des employés est telle que ce mauvais risque n'influe pas sur la tarification proposée, et n'est pas l'objet de la sélection du risque par l'assureur. On retrouve ici une sorte de solidarité collective qui rend l'assurance possible. Inversement, dans les toutes petites entreprises, un mauvais risque devient le motif dominant de la tarification élevée proposée et/ou du refus d'assurer.

(1) À travers les dispositions de la loi n° 89-1009 du 31 décembre 1989 « renforçant les garanties offertes aux personnes assurées contre certains risques », dite loi Évin sur la prévoyance complémentaire, en particulier à travers les dispositions de son article 2.

Le principe de libre tarification

Corollaire du principe de sélection des risques, les entreprises d'assurance ont un droit à la liberté de la tarification, et leur méthode précise de tarification fait partie de leur secret industriel.

Cette liberté de tarification n'est pas sans choquer les associations de malades, qui en particulier contestent la cohérence et la rationalité de cette tarification.

L'article 113-8 du code des assurances sur la « fausse déclaration »

L'article 113-8 du *code des assurances* est ainsi rédigé :

« Indépendamment des causes ordinaires de nullité, et sous réserve des dispositions de l'article L. 132-26, le contrat d'assurance est nul en cas de réticence ou de fausse déclaration intentionnelle de la part de l'assuré, quand cette réticence ou cette fausse déclaration change l'objet du risque ou en diminue l'opinion pour l'assureur, alors même que le risque omis ou dénaturé par l'assuré a été sans influence sur le sinistre.

Les primes payées demeurent alors acquises à l'assureur, qui a droit au paiement de toutes les primes échues à titre des dommages et intérêts.

Les dispositions du second alinéa ne sont pas applicables aux assurances sur la vie. »

Le principe de non-asymétrie de l'information est donc inscrit dans cet article qui sanctionne très fortement toute non-révélation d'information de la part de l'assuré, qui est assimilé largement à une fraude à l'assurance. Ainsi que l'a fait remarquer l'un des auditionnés à la Commission de travail, cet article institue de fait une quasi – peine pour fausse déclaration dans la mesure où les primes versées sont alors entièrement conservées par l'assureur.

Cet article, qui sanctionne l'*intention* de mal déclarer le risque à l'assureur, est beaucoup plus invoqué par les assureurs à la protection de leurs intérêts que le suivant, le 113-9, qui lui ne suppose pas l'intention de fausser l'estimation du risque par l'assureur :

« L'omission ou la déclaration inexacte de la part de l'assuré dont la mauvaise foi n'est pas établie n'entraîne pas la nullité de l'assurance.

Si elle est constatée avant tout sinistre, l'assureur a le droit soit de maintenir le contrat, moyennant une augmentation de prime acceptée par l'assuré, soit de résilier le contrat dix jours après notification adressée à l'assuré par lettre recommandée, en restituant la portion de prime payée pour le temps où l'assurance ne court plus.

Dans le cas où la constatation n'a lieu qu'après un sinistre, l'indemnité est réduite en proportion du taux des primes payées par rapport au taux des primes qui auraient été dues, si les risques avaient été complètement et exactement déclarés. »

La jurisprudence, de la première chambre civile de la Cour de cassation en particulier, semble aller elle-même dans le sens d'une application rigoureuse de l'article 113-8 pour tout élément concernant la santé d'une personne qu'il ne pouvait pas raisonnablement ne pas considérer comme étant un élément de risque supplémentaire à signaler à son assureur. En revanche, à la suite de la loi n° 89-1014 du 31 décembre 1989, le législateur et la jurisprudence à sa suite ont estimé que le questionnaire de risque, de santé ou médical pour ce qui nous préoccupe ici, devait être *limitatif* et *précis*. Ainsi il n'est plus possible de demander à un assuré s'il est en bonne santé et de s'en prévaloir, comme le précise le législateur :

Article 112-3, alinéa 2, du code des assurances

« Lorsque, avant la conclusion du contrat, l'assureur a posé des questions par écrit à l'assuré, notamment par un formulaire de déclaration du risque ou par tout autre moyen, il ne peut se prévaloir du fait qu'une question exprimée en termes généraux n'a reçu qu'une réponse imprécise. »

Les associations de malades ont rappelé à la Commission de travail que l'invocation de cet article 113-8 du *code des assurances* était le moyen principal utilisé par les compagnies d'assurance pour ne pas payer lors des sinistres. En particulier, les compagnies tendent à cette occasion, selon les associations, à inverser la charge de la preuve. Alors que selon la procédure légale elles doivent en engageant une procédure de non-paiement apporter des éléments commençant à prouver qu'il y a bien eu fausse déclaration et se pourvoir en justice pour obtenir une expertise judiciaire, elles tendent à inverser la charge de la preuve de non-fausse déclaration. Elles refusent tout simplement de payer les sommes contractuellement prévues, si on ne leur prouve pas qu'il n'y a pas eu fausse déclaration. Certaines demandent alors, en particulier en cas de décès, une rupture du secret médical de la part du médecin traitant, en contradiction totale avec les règles en vigueur. D'autres se mettent simplement dans la situation d'être attaquées en justice par l'assuré et ses ayants droit.

Il semble bien que tout sinistre lié à l'état de santé, qu'il existe un lien possible ou non avec le VIH, trop rapproché, moins d'un an en général, par rapport à la date de prise de l'assurance déclenche *systématiquement* de la part des assureurs une procédure de non-paiement de ce type à charge pour les assurés ou leurs ayants droit de prouver qu'il n'y a pas eu fausse déclaration.

Les deux grandes catégories d'assurance possibles

Il existe comme on le sait toute une gamme d'assurances possible sur la personne : décès, invalidité, arrêt de travail, etc. Cette distinction selon l'objet a paru à la Commission moins importante en pratique par les problèmes posés que celle qui oppose, d'une part, les assurances individuelles aux assurances groupe, et, d'autre part, les assurances volontaires et « obligatoires », les deux distinctions tendant à se confondre largement.

L'assurance individuelle et l'assurance groupe

L'assurance individuelle est une relation contractuelle directe entre un assureur et un assuré. En principe, le contrat est entièrement modulable, dans la limite des obligations d'ordre public, entre les deux parties contractantes. L'assurance groupe possède la particularité de mettre en relation trois acteurs économiques : une compagnie d'assurance, une entreprise qui est le souscripteur du contrat d'assurance – appelé dans ce cas traité d'assurance – avec cette compagnie au nom d'une collectivité d'assurés, et enfin les assurés au sens ordinaire du terme. Il existe en matière d'assurance de personnes deux types d'assurance groupe qui nous intéressent particulièrement ici : les assurances groupe souscrites par les établissements de crédit afin de garantir contre les risques décès – invalidité – arrêt de travail les prêts qu'ils distribuent ; les assurances groupe souscrites par les entreprises afin de garantir leurs employés contre des risques de santé et/ou de décès – invalidité – arrêt de travail.

L'assurance volontaire et « obligatoire »

En principe, les assurances sur la personne sont, sauf exceptions dûment inscrites dans la loi, volontaires.

La véritable incertitude sur la ligne de partage entre assurance obligatoire et volontaire, qui justifie les guillemets employés ci-dessus, réside dans le statut de l'adhésion aux contrats groupe proposés par les établissements de crédit, ou plus exactement de l'assurance couvrant un crédit en cas de décès – invalidité – arrêt de travail du bénéficiaire du crédit.

Dans l'état actuel de la législation rien n'impose à un emprunteur de souscrire une telle assurance à l'occasion d'un prêt, mais *rien n'interdit non plus au prêteur d'exiger, de rendre obligatoire, la présence d'une telle couverture pour accorder un crédit*. Un organisme de crédit n'est même pas obligé

d'invoquer un « motif légitime » de refus de vente ⁽¹⁾. Il échappe à cette disposition et peut donc décider à sa guise, selon les conditions qu'il détermine, de prêter ou non ⁽²⁾. Il semble même que rien n'interdise vraiment à un établissement de crédit d'exiger la souscription du contrat groupe qu'elle propose sans que ceci soit considéré comme une vente liée ou une subordination de vente.

D'après les déclarations des représentants de la profession bancaire, il existe de fait en pratique l'« obligation » pour les emprunteurs de disposer d'une assurance, pas nécessairement de celle proposée par l'établissement lui-même, que l'emprunteur possède la liberté d'accepter ou non. Ils font remarquer qu'en l'état actuel des alternatives possibles (cautionnement par exemple), la solution de l'assurance groupe satisfait au mieux les intérêts du prêteur qui obtient ainsi une garantie effective de remboursement en cas de sinistre, et ceux de l'emprunteur et de ses ayants droit.

Les associations de consommateurs ou de malades font remarquer que cette « obligation » d'adhésion au contrat groupe proposé par le prêteur est une condition *sine qua non* du crédit, et que, si pour les consommateurs les plus avertis et les plus combatifs, il existe effectivement la possibilité d'imposer au prêteur sa propre assurance, en pratique pour l'immense majorité des emprunteurs, l'assurance groupe proposé par l'établissement de crédit prend un caractère obligatoire.

Ce caractère « obligatoire » de l'assurance groupe proposé par la banque possède par ailleurs une incidence économique non négligeable. Si l'adhésion à l'assurance groupe est rendue obligatoire par l'établissement de crédit pour l'obtention du crédit, elle doit l'inclure dans le Taux Effectif Global annoncé à l'emprunteur ⁽³⁾, en particulier s'il s'agit d'un crédit immobilier. Et le T.E.G. doit être inférieur au taux légal de l'usure pour la durée de crédit considéré.

En revanche, si l'assurance est complètement distincte du contrat de crédit, en ce sens qu'elle ne le conditionne pas, elle n'entre pas dans le calcul du T.E.G. Cette distinction entre une assurance incluse dans le T.E.G. et une assurance exclue du T.E.G. peut avoir une grande importance lorsqu'il existe un mécanisme de surprime d'assurance pour risque aggravé. Il existe alors, semble-t-il, une possibilité en cumulant le taux du crédit et la surprime d'assurance de dépasser le taux légal de l'usure.

Dans le cas le plus général, d'après les représentants de la profession bancaire, l'assurance « obligatoire » est incluse dans le T.E.G. Une éventuelle

(1) Selon l'article L. 122-1 du code de la consommation.

(2) Voir Cour de cassation, 1^{er} chambre civile, 11 octobre 1994, arrêt n° 1265, pourvoi n° 92-13947 : « *Mais attendu qu'il résulte du rapprochement des alinéas 1 et 2 de l'article 89 de la loi 84-46 du 24 janvier 1984, modifié par l'article 60-III de l'ordonnance n° 86-1243 du 1^{er} décembre 1986, que les dispositions des articles 30 et 36 de cette ordonnance relative au refus de vente ne sont pas applicables aux opérations de banque prévues à l'article 1^{er} de la loi, lesquelles comprennent les opérations de crédit ; que la cour d'appel n'avait donc pas procédé à la recherche qui lui est reprochée d'avoir omise* ».

(3) Selon l'article L. 313-3 du code de la consommation.

surprime est donc limitée par le taux légal de l'usure. Des pathologies peuvent donc être tarifées, comme on le verra avec une certaine surprime, mais le banquier peut ne pas pouvoir accorder le crédit – en admettant que l'emprunteur puisse subir économiquement ce surcoût du crédit – en raison du dépassement induit du taux de l'usure.

Les problèmes pratiques de mise en œuvre

Sur les contrats individuels

Selon les assureurs et réassureurs ⁽¹⁾ : d'après les déclarations des représentants de la profession lors des auditions, il n'existe plus désormais d'opposition de principe à l'assurabilité des séropositifs VIH en contrat individuel décès avec surprime. La profession précise que cette assurabilité nouvelle, liée à l'évolution de la prise en charge de la maladie, dépend des conditions de santé de la personne, précisément établies, et de la durée et du montant du prêt que l'assurance doit garantir. Par contre, les représentants de la profession déclarent pour l'heure le risque invalidité non assurable. En pratique, les assureurs et réassureurs reconnaissent cependant ne pas avoir encore traité – ou seulement un très petit nombre – de dossiers d'assurance décès pour de telles personnes. Cette disponibilité nouvelle à faire entrer la séropositivité parmi les risques aggravés ordinaires s'ajoute au fait que la Convention de 1991 – qui institue un contrat groupe *ad hoc* – reste pour les assureurs en vigueur et peut donc bénéficier aux personnes qui le demandent et qui entrent dans son cadre.

Plus généralement, assureurs et réassureurs déclarent être capables d'assurer 98 % ou 99 % des dossiers qui leur sont soumis, dont 4 ou 5 % en risque aggravé sur cet ensemble. L'assurabilité de toutes les pathologies chroniques serait en pratique possible à travers le mécanisme du contrat individuel, ceci avec surprime.

Selon les associations : il n'existe pas de possibilité de fait pour les personnes séropositives, et a fortiori malades du sida ou relevant d'un épisode de sida, de s'assurer contre quoi que ce soit, quelque soit le montant et la durée du prêt. Le blocage est généralisé. Par ailleurs, le montant extrêmement élevé des surprimes qui seront demandées inquiète. Quant à la Convention de 1991, elle est de fait huit ans plus tard totalement inconnue à la base de l'immense majorité des réseaux de distribution d'assurance, en particulier du monde bancaire.

(1) Les réassureurs sont les sociétés d'assurance qui prennent en charge moyennant rémunération tout ou partie des risques souscrits par d'autres assureurs. Ces sociétés opèrent généralement à l'échelle internationale.

Plus généralement, les associations de malades, en particulier celles réunies dans le « Collectif interassociatif sur la santé » ⁽¹⁾, constatent que l'assurabilité des personnes atteintes de maladies chroniques ou d'infirmité n'est pas possible, ou qu'elle s'effectue au prix de très lourdes surprimes, établies le plus souvent en dépit d'une rationalité élémentaire et sans aucune transparence.

Sur les contrats groupe

Entre un établissement de crédit et un assureur

Selon les assureurs et réassureurs : il peut exister des problèmes d'assurabilité de toute personne présentant une pathologie chronique dans la mesure où ces contrats stipulés pour traiter des masses de dossiers autour d'un client moyen à risque médical faible ne prévoient pas nécessairement une procédure de risque aggravé, ou, s'ils la prévoient, l'établissement de crédit concerné ne manie pas très facilement cette procédure finalement très rare.

Selon les représentants des banques : ces problèmes existent, mais ils sont limités dans la mesure où certains établissements proposent désormais systématiquement plusieurs contrats groupe, y compris des contrats groupe prévoyant une procédure de risque aggravé, à la souscription. Le représentant des caisses d'épargne a explicité les progrès en ce sens effectués dans son groupe depuis 1993, mais il a reconnu que, dans le contexte actuel de concurrence accrue entre établissements de crédit, chaque établissement cherchait à mettre en place la procédure d'octroi des prêts la plus rapide possible, ce qui n'était pas sans entrer quelque peu en contradiction avec le traitement du risque aggravé.

Selon les associations : ces contrats groupe excluent de fait systématiquement par leur construction même et l'usage qu'en font les agences bancaires, ou autres lieux de distribution du crédit, les personnes présentant une pathologie dès qu'elle dépasse un seuil minimal de gravité. Cette exclusion est d'autant plus marquée que les établissements de crédit ont tendance à imposer systématiquement, non pas une assurance en général, mais leur assurance, et ceci pour des montants de plus en plus faibles (y compris lors de prêt d'un montant aussi faible que 20 000F). Elles s'étonnent d'ailleurs de cette rigueur dans l'exclusion des personnes atteintes de pathologies chroniques, alors même que, par ailleurs, la procédure du crédit permanent ou revolving, elle, permet un endettement croissant et incontrôlé sans qu'il soit jamais question de l'état de santé des personnes.

(1) Réunissant : AFD, AFH, AFLM ; AFM, AIDES, APF, CSF, FFFAAIR, Familles rurales, Le Lien, LCC, ORGECO, RESHUS, UFC-Que Choisir, UFCS, UNAF, UNAFAM, UNAPEL.

Les problèmes rencontrés par les personnes séropositives ou atteintes de toute autre pathologie chronique semblent donc essentiellement dus d'abord à la particularité de construction de ces contrats groupe. Comme l'a indiqué le représentant des caisses d'épargne à la Commission, ils sont bâtis autour d'un profil moyen d'emprunteur (âge, sexe, milieu socio-professionnel), de montant et de durée de prêt. L'utilisation des statistiques, sur la morbidité en particulier, permet alors aux actuaires de déterminer un taux de prime à verser, qui sera appliqué à tous les emprunteurs indifféremment, quelque soit d'ailleurs leur âge le plus souvent. Ce traitement de masse achoppe dès lors qu'une personne paraît sortir de l'épuration proposée. Cet achoppement est de deux ordres : administratif tout d'abord : le risque aggravé prend du temps pour être tarifé, et il coûte sans doute en frais de commercialisation et de gestion des dossiers de prêt par les établissements de crédit ; économique ensuite : aux âges où la moyenne de la population emprunte, en particulier pour l'achat d'une résidence principale, les risques de mortalité et d'invalidité sur les quinze ou vingt ans à venir sont extrêmement bas, en conséquence les primes d'assurance demandées se doivent d'être basses, d'autant plus que la concurrence entre prêteurs se fait plus sévère, or, de fait, dans une logique d'assurance, les personnes séropositives ou porteuses d'une autre pathologie chronique sont considérées comme pouvant bouleverser cet équilibre fragile.

On pourrait toutefois faire remarquer que, si d'une part certaines nouvelles pathologies, dont bien sûr le sida, font augmenter dans une certaine mesure la mortalité et le risque d'invalidité avant 60 ans, il existe aussi des progrès médicaux qui font reculer ces mêmes risques pour d'autres pathologies. Il n'est pas impossible que l'effet global de ces reculs et de ces avancées tende à une stabilisation de la mortalité et du risque d'invalidité au sein de la population française pour les prochaines décennies. Or, semble-t-il, les primes d'assurance groupe pour les emprunteurs ne peuvent être fondées que sur les statistiques actuelles de la mortalité et du risque d'invalidité (elles n'anticipent pas à notre connaissance sur les progrès de la médecine). Elles devraient donc permettre aux compagnies d'assurance d'assumer économiquement les risques nouveaux en les finançant en quelque sorte sur les décès et invalidités évitées grâce aux avancées médicales. De fait, les assureurs tendent à raisonner uniquement sur le surcoût que représente pour eux le sida, sans jamais estimer les moindres coûts que leur rapporte les progrès de la médecine sur d'autres pathologies. Cette hypothèse économique n'est cependant tenable pour un assureur particulier que si son portefeuille de contrats groupe n'est pas biaisé par une surmortalité évoluant de manière discordante par rapport à l'ensemble de la population. Il est cependant difficile d'imaginer qu'au niveau d'une grande compagnie, elle puisse ne ressentir dans ses comptes que les effets des nouvelles pathologies et échapper entièrement aux effets des progrès médicaux (qui, eux-mêmes, commencent à jouer sur les nouvelles pathologies).

En revanche, il est certain que, plus une compagnie d'assurance sélectionne dans le cadre de ces contrats groupe, plus elle sera profitable – ou au moins équilibrée, si elle a sous-tarifé au départ – sur ce secteur de son activité, puisque, normalement, elle bénéficiera du différentiel positif entre la mortalité et

le risque d'invalidité actuellement prévisibles de par les statistiques à sa disposition et ceux, plus bas, qu'elle enregistrera dans la collectivité de ses assurés.

Entre un assureur et une entreprise :

Selon les assureurs : l'assurabilité des personnes *via* un contrat signé entre leur employeur et un assureur ne pose de problème que dans le cas des toutes petites entreprises, où il n'existe pas de mutualisation naturelle par la taille même du groupe assuré ;

Selon les associations : le cas des petites entreprises est effectivement dramatique, dans la mesure où il existe de nombreux refus d'assurer en raison de la présence d'un « mauvais risque », dont notamment la séropositivité VIH, dans l'effectif assuré, ou encore des hausses énormes et stigmatisantes des primes dues lorsqu'une personne à risque aggravé intègre l'effectif. Ces difficultés se rencontrent tout particulièrement quand ces contrats groupe prévoient une couverture du risque invalidité ou arrêt de travail. La personne qui avait eu l'occasion en 1993-94 de négocier le contrat groupe de l'association AIDES au niveau national avec les assureurs a rappelé les immenses difficultés qu'elle avait alors rencontrées.

L'estimation du risque aggravé entre la statistique et l'estimation ad hoc : le rôle des médecins-conseils d'assurance

La procédure suivie : la recherche d'un ajustement aussi fin que possible aux risques de santé de chacun

Que ce soit lors de la stipulation d'un contrat individuel ou lorsqu'il existe une procédure de risque aggravé dans le cadre d'un contrat groupe, la procédure suivie semble, malgré la diversité des cas concrets, pouvoir faire l'objet d'une description qui en reprend les grandes étapes et les grands principes :

- 1) plus l'âge et les garanties demandées sont élevées, plus la procédure devient lourde et médicalisée ;
- 2) le système fonctionne par filtres successifs pensés pour être les plus efficaces possibles en termes de sélection et de tarification des risques de santé au moindre coût pour l'assureur (et indirectement le plus rapide pour le prêteur).

Ainsi, si l'on se place dans le cas le plus fréquent d'une garantie d'emprunt immobilier de montant inférieur à 1 million de francs pour une personne de moins de 60 ans dans le cadre d'un contrat groupe, le demandeur sera d'abord confronté à un « questionnaire de santé », simple selon les professionnels, non dénué d'ambiguïté selon les associations, dans lequel il indique généralement âge, poids, taille, et répond par oui ou par non à un peu plus d'une dizaine de questions en moyenne d'après les documents à la disposition du Conseil. Lorsque la personne est amenée à répondre oui à une question, par exemple, « Avez-vous subi une intervention chirurgicale ? », il lui est demandé de préciser rapidement, en l'espèce en donnant la raison, le type et la date de cette intervention.

Lorsque le « questionnaire de santé » ne contient que des réponses négatives, ce qui est bien sûr le cas le plus fréquent, l'établissement de crédit possède une délégation contractuelle de son assureur, jusqu'à un certain montant de garantie cependant, pour accorder l'assurance qui prend alors effet.

En revanche, si le client répond oui à l'une ou l'autre des questions, il entre dans un circuit plus long. Or, comme les « questionnaires de santé » comportent presque tous, d'après ce que le Conseil national du sida a pu constater, la question « Avez-vous subi un test de dépistage de la séropositivité VIH ? » ou un équivalent comprenant par exemple aussi le test VHC, l'ensemble des personnes séropositives se retrouvent dans ce circuit.

Les services du médecin-conseil de l'assurance, auquel est adressé le « questionnaire de santé », procèdent alors par un premier traitement de masse qui consiste à confronter le questionnaire avec une « abaque » qui évacue les cas les plus simples qui sont assurables sans surprime. Pour suivre l'exemple de la question précédente, un opéré de l'appendicite sera assuré directement. Il arrive d'ailleurs que les « questionnaires de santé » prévoient directement de ne pas répondre par la positive à cette question dans ce cas précis dans la mesure où il s'agit d'une opération bénigne.

Ensuite, les cas restants se voient demandés de remplir des questionnaires médicaux plus détaillés, d'effectuer éventuellement des examens biologiques complémentaires. Parfois, lorsque les capitaux garantis ou l'âge ou la pathologie déclarée dès ce moment sont élevés ou graves, on demande au client de subir une visite médicale.

Munis de ces informations médicales supplémentaires, et ayant demandé une visite médicale après examens biologiques, les médecins – conseils se livrent alors à une procédure d'estimation de l'aggravation du risque que cela comporte, qui induit la tarification choisie. Il semble alors qu'intervient à ce stade un élément important à prendre en compte : les médecins – conseils des assurances s'appuient pour leurs décisions routinières sur des « manuels » conçus par les sociétés de réassurance. Ces « manuels », qui existent désormais sous forme de cd-rom, permettent de faire rapidement le lien entre les informations médicales dont on dispose sur un individu et l'aggravation de risque qu'il représente. En effet, ces « manuels » concentrent le savoir statistique disponible à l'échelle des pays de l'OCDE sur chaque pathologie.

D'après leurs déclarations, les médecins-conseils, qu'ils travaillent ou non pour un réassureur, prennent plus ou moins de distance avec cet outil de travail. Ainsi, certains ont pu faire remarquer à la Commission de travail que ces « manuels » donnent des données mondialisées qui ne correspondent pas nécessairement aux circonstances françaises vis-à-vis de telle ou telle pathologie, et aussi que leur découpage des pathologies tient plus des contraintes de la fiabilité statistique (effectifs suffisants) que d'une perception médicale des réalités d'un patient particulier, surtout au regard de la forte évolution médicale en cours.

Quoiqu'il en soit, ces « manuels » des réassureurs ne sont qu'un outil d'aide à la décision, la proposition d'assurer ou non, et la définition de l'ampleur de l'aggravation de risque à prendre en compte reste, selon les médecins-conseils et leurs employeurs, de leur entière responsabilité. Dans ce cadre, ils essaient d'approcher au plus près dans ce travail sur dossier la réalité médicale de la personne.

La détermination du risque aggravé, qui s'exprime souvent en %, transformable en surcroît de prime, semble être au final une activité qui mélange des considérations statistiques très générales et une estimation *ad hoc* des chances de survie ou de non-invalidité d'une personne sur un temps long. Les médecins – conseils consultés n'ont pas caché la difficulté de la tâche qui leur incombe, d'autant plus qu'ils ne sont pas eux-mêmes par définition spécialistes de toutes les pathologies rencontrées et que les prises en charge médicales, et même sociales, de ces différentes pathologies évoluent rapidement.

Il serait sans doute souhaitable que l'assurable, qui se voit refuser l'accès à l'assurance ou imposer une surprime trop importante, puisse faire appel de cette décision, puisse demander un réexamen de son dossier médical. En particulier, il devrait pouvoir faire intervenir un médecin clinicien spécialisé dans la pathologie dont il est porteur. Cette possibilité semble dans une certaine mesure exister au sein même des procédures actuellement suivies, telles qu'elles sont décrites par les médecins – conseils d'assurance, qui disent ne pas hésiter à rechercher l'avis de confrères plus compétents sur le cas traité, mais elles demanderaient à être systématisées et rendues transparentes.

Le point de vue critique du « Collectif interassociatif sur la santé » sur le risque aggravé

Pour ce Collectif, les assureurs auraient en réalité d'immenses difficultés à maîtriser l'aspect médical de la sélection des risques. L'individualisation des risques dont se réclament les assureurs se résumerait en pratique à l'exclusion systématique de certains pathologies ou états de santé, sans que parfois la moindre rationalité médicale n'apparaisse (cas d'infirmités complètement stabilisées), et à une définition des surprimes, à raison de moins d'une dizaines de catégories de surprimes en moyenne, au motif principal de l'âge de l'assuré...

Le Collectif note aussi l'absurdité qu'il y a à soumettre à surprime quelqu'un qui connaît sa pathologie et suit en conséquence un traitement qui le protège et ne pas le faire par définition pour quelqu'un qui ignore le risque dont il est porteur et s'expose ainsi à une issue défavorable.

La représentante de l'Association française des diabétiques, qui fait partie du Collectif interassociatif, a signalé par ailleurs à la Commission de travail qu'il y a quelques années, il avait été donné à un représentant de cette association, lui-même médecin diabétologue, de faire en quelque sorte un audit des dossiers de sinistre intervenus dans le cadre d'un contrat groupe signé entre l'assureur UAP et l'AFD. Il s'est alors aperçu que ces sinistres correspondaient en raison même des éléments contenus dans le questionnaire de santé à des cas qui, dans une logique médicale de sélection des risques, n'auraient pas dû être acceptés par l'assureur. Autrement dit, il y avait là une réelle difficulté du système décrit plus haut à estimer correctement les risques médicaux en matière de diabète.

Le Conseil national du sida prend acte de cette profonde divergence, et constate que, malgré les déclarations encourageantes des médecins – conseils auditionnés, le monde de l'assurance semble avoir de grandes difficultés à adapter ses réactions en matière d'aggravation de risque à l'évolution médicale en cours dans le traitement de la séropositivité VIH et du sida, et plus généralement dans la médecine contemporaine. En effet, bien au delà du seul cas des personnes vivant avec le VIH, on peut donc s'interroger sur la manière dont l'assurance, à travers ses médecins – conseils, suit les évolutions rapides et multiples de la médecine contemporaine, et aussi de la prise en charge sociale de la maladie et du handicap. C'est à une mise à jour beaucoup plus rapide des connaissances qu'il faut appeler.

Le Conseil national du sida s'interroge plus généralement : cette poursuite de l'individualisation des risques de santé par la profession de l'assurance n'est-elle pas largement vaine ? La prévision du destin médical d'une personne dix ou vingt ans à l'avance reste d'une extrême incertitude, surtout face à une médecine aussi évolutive qu'aujourd'hui. En admettant qu'une telle prévision, ou même simplement une estimation des risques encourus, soit possible, le nombre de paramètres médicaux à prendre en compte pour le faire raisonnablement est tel qu'il suppose une connaissance intime de l'individu, dont personne ne dispose vraiment, pas même sans doute son médecin traitant ou ses médecins traitants. De plus, cette procédure amène un tiers, fut-il un médecin tenu par les règles du secret médical, à accumuler des informations essentielles sur un individu.

Enfin, le Conseil national du sida remarque que, dans l'état actuel de la médecine, la séropositivité VIH ne faisant pas exception, plus le risque est connu, moins il a paradoxalement de chance de se réaliser. Comme on le sait désormais, un traitement avant toute déclaration d'un sida retarde – ou peut-être même évitera à terme – ce même sida. Une réflexion exclusivement en terme d'antisélection ne doit pas empêcher le monde de l'assurance d'avoir une vision réaliste des risques de santé.

Conclusion

Comme on a pu le constater, les principes de l'assurabilité et les pratiques actuelles des assurances sont à la source des difficultés rencontrées par l'ensemble des personnes vivant avec une pathologie considérée comme « grave », ou devant l'être à terme, par le monde de l'assurance.

Avant même de s'interroger sur les remèdes pratiques qui peuvent être trouvés à cette situation de blocage pour certains, dont les personnes vivant avec le VIH, ou de sur-tarification par surestimation du risque, pour d'autres, il faut souligner l'enjeu que représente la définition même de l'« état de santé » par les assureurs. Elle ne correspond pas à la vision profane du terme – d'où l'ambiguïté de toute question demandant : « Êtes-vous en bonne santé ? », ambiguïté levée en principe par le législateur dans la mesure où il en a proscrit l'usage. Comme les sociologues et les anthropologues l'ont montré, la perception de sa propre « santé » est éminemment variable selon les milieux, les circonstances, les groupes sociaux, les générations. La perception de la santé par le monde de l'assurance ne correspond pas non plus à celle des médecins cliniciens, attentifs à la spécificité de chaque cas individuel et à l'incertitude qu'il comporte. Au contraire, la vision de l'« état de santé » du monde de l'assurance, objectivée dans ses questionnaires et ses procédures, semble reposer prioritairement sur une appréhension statistique et probabiliste, sur un pari qui se veut rationnel appuyé sur l'expérience *passée* de larges groupes de population segmentés par sous-groupe d'âge, de sexe, de pathologie, etc... Elle se veut capable de surcroît de prévoir à des échéances particulièrement longues, de l'ordre de quinze ou vingt ans, le destin médical d'une personne. Il est alors possible que, face à un univers thérapeutique en révolution constante, cette perception appuyée exclusivement sur le passé ne soit plus adaptée.

Quatrième partie. Quelles solutions possibles en matière d'assurabilité ?

Comme on l'a vu le problème essentiel, dont se sont ouverts les associations de malades au Conseil national du sida, porte sur l'assurabilité au moment de prêts. On se concentrera donc sur la recherche de solutions sur ce point, sans négliger toutefois les autres problèmes posés par l'assurance aux séropositifs, malades du sida et tout autre porteur d'une pathologie chronique.

Une solution « naturelle » : la concurrence

À en croire les propos des assureurs, tout ou presque en matière de risque de santé est désormais assurable, hormis « la maison qui brûle ». À en croire les associations de malades, tel n'est pas le cas, ou alors à un niveau de primes tel que, pour l'assuré moyen, ces propositions d'assurance sont économiquement insoutenables, donc inaccessibles de fait. La solution à cette divergence repose sans doute d'abord dans la concurrence qui devrait, si elle est effective – ce dont l'État peut évidemment se porter garant – et si le comportement des offreurs du marché est conforme à la théorie, élargir l'ampleur de l'assurabilité.

Comme l'ont fait remarquer les représentants du mouvement consumériste et comme l'ont remarqué à l'occasion les associations de malades sur des cas concrets, il existe déjà pour le consommateur averti des possibilités de faire jouer la concurrence. En particulier, dès lors que la pathologie concernée ne subit pas une exclusion systématique, le niveau des surprimes demandées paraît fortement négociable en jouant sur la concurrence entre établissements de crédit ou entre assureurs.

Il existe, a-t-il semblé au Conseil national du sida, diverses possibilités pour accroître les possibilités d'assurabilité à travers une concurrence accrue.

L'apparition d'assureurs spécialistes du risque médical aggravé

Comme les diverses associations de malades et le Collectif interassociatif l'ont fait remarquer, si l'on cumule l'ensemble des personnes qui sont actuellement concernées par une exclusion d'assurance ou un risque aggravé, on atteint quelques millions de personnes. De plus, comme l'âge moyen de la population – et le rôle économique des plus de 60 ans – augmentent, le monde de l'assurance devra de fait y trouver ses clients ou renoncer à encaisser des primes... C'est là un marché dont peuvent s'emparer les assureurs ou les courtiers en assurance. La Ligue nationale contre le Cancer a déjà indiqué qu'elle travaillait avec un courtier en assurance spécialisé sur ce créneau, ACCARAT, en obtenant des résultats non dénués d'intérêt.

Ce genre de démarche sur une base purement commerciale devrait se développer d'autant plus que les progrès de la médecine permettent d'encadrer de plus en plus précisément le risque. En somme, il est à parier que toute l'information publique disponible sur l'évolution de nombreuses pathologies, dont la séropositivité VIH et le sida vers la chronicité, doit être utilisée par des assureurs cherchant à se tailler des parts de marché ou à atteindre une profitabilité plus grande.

Cependant, cette démarche a déjà été explorée au Royaume-Uni, et son défaut principal est d'aboutir, certes à l'assurabilité des personnes atteintes de pathologies chroniques, dont la séropositivité VIH, mais avec un niveau de surprime tel que ce service reste réservé à une élite économique. Toutefois, il n'est pas impossible que sous le jeu même de la concurrence, ces surprimes soient amenées à diminuer.

La création de contrat groupe associations de malades-assureurs : l'exemple de l'Association française des diabétiques

Suite à l'audit évoqué plus haut, l'Association française des diabétiques a réussi à proposer et à faire accepter à l'assureur AXA de construire pour lui l'encadrement médical d'un contrat groupe destiné aux diabétiques membres de l'AFD permettant de couvrir les risques décès, invalidité, et même arrêt de travail, en particulier à l'occasion de prêts bancaires. C'est l'association qui a construit le questionnaire médical, déterminé les examens médicaux à subir pour constituer le dossier médical d'entrée, et même adjoint au contrat une obligation de refaire chaque année certains examens afin d'assurer un meilleur suivi médical des membres du contrat groupe.

Ce contrat entré en vigueur au 1^{er} janvier 1998 comporte deux options : la première garantit simplement le décès et l'invalidité absolue et définitive, avec une prime due de 0,40 % du capital emprunté, ce qui correspond au prix de marché par ailleurs ; la seconde y ajoute une garantie arrêt de travail, avec une prime de 0,75 % plus élevée que celle du marché ordinaire. Ce contrat groupe couvre tous les types de prêts, jusqu'au montant de 1,5 millions de francs, même si, sur les 500 adhésions enregistrées en un an, 95 % concernent la couverture de prêts immobiliers.

Ce contrat groupe appelle toutefois quelques remarques : il n'est accessible qu'aux membres de l'AFD, ce qui a pu éveiller l'attention critique de certains membres du Conseil. Sa diffusion en pratique reste restreinte, d'après l'AFD, par l'absence de publicité qu'il connaît en interne chez AXA. La démarche étant novatrice, il est possible qu'AXA cherche à avoir du recul statistique avant de faire de la publicité à ce nouveau contrat.

Sur un plan plus général, il montre qu'on peut assurer des pathologies graves et chroniques en renversant le raisonnement souvent suivi par les assureurs. Un meilleur suivi médical, le fait de prendre des traitements, n'est pas systématiquement un signal indiquant un décès, une invalidité ou un arrêt de travail prolongé proches, mais, au contraire, en l'état actuel des connaissances médicales, une garantie que ces risques sont loin de se réaliser.

Cependant, on peut noter que, si la concurrence devait multiplier ce genre de contrats groupe par pathologies, ou si des assureurs se spécialisaient dans le

risque aggravé, la logique de ces nouveaux marchés serait que ces assurés devraient, comme on le voit, livrer de très nombreuses informations sur leur état de santé ⁽¹⁾, et même d'une certaine façon déléguer à une association, voire à leur assureur, la gestion à long terme de leur santé. Il risque ainsi d'apparaître une ligne de fracture entre les « bons » malades chroniques, suivant avec soin les indications de santé de leur assureur, et les « mauvais » malades chroniques, ne les suivant pas.

Il est à supposer que cette éventuelle ligne de fracture serait d'autant moins marquée que les associations de malades, comme dans le cas de l'Association française des diabétiques, garderont la haute main sur ce qui est demandé en termes médicaux pour entrer dans le contrat.

La constitution d'une compagnie d'assurance risque « aggravé » par les malades eux-mêmes ?

Depuis une vingtaine d'années, les malades sont de plus en plus amenés à prendre en charge leur propre maladie, cette évolution, particulièrement sensible d'abord dans le cas du sida, semble être désormais une demande générale, comme le montrent les Conférences nationales de Santé par exemple. Pourquoi ne prendraient-ils pas en charge leur assurance décès, invalidité et arrêt de travail ?

Si le monde actuel de l'assurance s'avère incapable d'assurer tout ce qui est raisonnablement assurable, les associations de malades pourraient proposer leurs produits, qui sélectionneraient sur les bases rationnelles qu'elles considèrent possibles d'avoir, avec une transparence médicale et statistique absolue.

L'idée d'une telle solution concurrentielle semble d'ailleurs déjà exister au Royaume-Uni : Ivan Massows, dirigeant du groupe financier Massows and Associates, étudie actuellement la possibilité de monter à l'échelle européenne une compagnie d'assurance s'occupant spécifiquement de risque aggravé à des coûts supportables par l'assuré ordinaire. Cette initiative, visant à diminuer fortement les surprimes, voire à les supprimer, s'orienterait d'abord vers un public homosexuel, mais s'ouvrirait aussi au public hétérosexuel. Comme on le constate, la motivation est ici double, à la fois économique et « identitaire ».

De fait, l'un des problèmes essentiels que rencontrerait une telle initiative serait la définition même du périmètre couvert. On peut ainsi imaginer, comme ce fut le cas au sein du monde associatif il y a quelques années, une mutuelle des personnes vivant avec le VIH. Rappelons cependant que cette solution fut écartée au motif que l'existence d'une telle mutuelle revenait à créer une

(1) Ce point avait déjà été souligné dans les conclusions du rapport Geoffart.

communauté séparée de personnes stigmatisées, à renforcer une identité « séropositif au VIH » peu souhaitable – soit la critique même que l'on peut adresser à la Convention de 1991. Toute initiative s'appuyant sur une seule pathologie pour créer un périmètre de mutualisation possède ce défaut d'instaurer, ou de renforcer, une communauté séparée, mais la moindre stigmatisation à l'œuvre pour beaucoup d'autres pathologies que la séropositivité au VIH expose sans doute moins à cette lacune. La solution la plus intéressante, au point de vue éthique et sans doute aussi pratique, serait alors une mutuelle fondée sur une coalition d'associations, qui représenterait ainsi de nombreuses pathologies. Une telle opération supposerait que les diverses composantes du monde associatif intéressées par la maladie et le handicap surmontent leur méconnaissance réciproque – ce qui semble déjà être amorcé au sein du Collectif interassociatif. De plus, une telle mutuelle ne pourrait sans doute exister qu'en trouvant pour la fonder une identité positive endossable par les individus concernés, soit une vision positive de la maladie et du handicap.

On imagine sans peine par ailleurs les difficultés d'un tel montage sur le plan institutionnel (les capitaux à mobiliser, les gestionnaires et actuaires à mobiliser, etc.), mais rappelons que c'est souvent la solution trouvée par une catégorie qui se ressent comme discriminée en matière d'assurance que de s'auto-organiser pour s'assurer. Ce fut le cas en son temps de la « Mutuelle des motards ». Son existence même a fini par le jeu de la concurrence par ramener la situation à un état à peu près satisfaisant.

Cette solution supposerait sans doute dans le cas français que l'État joue dans les premiers temps de l'existence de cette compagnie nouvelle le rôle de son réassureur et conseil, même si sans doute les instances européennes seraient très attentives à ce qu'elle ne soit en rien subventionnée.

Cependant, si l'on suppose que cette nouvelle compagnie d'assurance doive maintenir comme les autres son équilibre économique, il lui faudrait nécessairement opérer sa propre forme de sélection, sans doute plus rationnelle selon les associations de malades que celle en vigueur actuellement dans le monde de l'assurance, mais il existerait tout de même une sélection.

Toute solution purement concurrentielle comporte en effet une nécessité intrinsèque de sélection.

Les formes alternatives de garantie des crédits : le cautionnement

En dehors de l'assurance, il existe d'autres moyens de limiter les risques pour le prêteur. Ils peuvent être considérés comme des formes concurrentes de l'assurance classique.

Les associations de malades se sont en effet étonnées devant la Commission de travail que des formules alternatives à l'assurance ne soient pas utilisées pour sécuriser les prêts. En dehors des sûretés réelles, elles ont tout particulièrement insisté sur la valeur pratique et éthique du cautionnement. En effet, le cautionnement par une personne physique ne présente pas de difficultés de mise en place particulière, et il comporte en lui-même une haute valeur éthique, puisqu'il exprime concrètement la solidarité d'une personne envers une autre.

On peut toutefois faire remarquer que, si les associations de malades sont le plus souvent favorables à l'extension de cette procédure et regrettent que les banques l'oublient le plus souvent, les associations de consommateurs, elles, remarquent qu'elles peuvent être particulièrement dangereuses pour la personne qui cautionne et l'amener à une situation de surendettement ⁽¹⁾. Toutefois, cette dérive résulte le plus souvent, selon les associations de consommateur elles-mêmes, du fait que la personne qui donne sa caution le fait dans un esprit tel qu'elle pense qu'elle n'aura jamais à en subir les conséquences, elle se porte caution en quelque sorte avec une certaine légèreté, et sans bien mesurer ce que cela représente juridiquement comme contrainte sur son revenu et son patrimoine. Or, dans le cas d'une caution donnée à une personne refusée par les assureurs en raison même d'une pathologie, en particulier s'il s'agit d'une séropositivité VIH, il y aurait fort à parier, selon les associations de malades, que ce cautionnement ne serait pas un simple acte routinier, et serait donné en pleine connaissance de cause. Toutefois, il est à craindre que, vu la condition d'isolement social et familial de très nombreuses personnes vivant avec le VIH, celles-ci se trouvent dans l'impossibilité de trouver une personne pouvant les cautionner.

La profession bancaire, quant à elle, n'émet pas une hostilité de principe à ce mécanisme, mais fait remarquer que la caution ne résout que les problèmes de solvabilité (par exemple en cas d'invalidité), mais pas ceux liés au décès éventuel de la personne. Par ailleurs, on peut faire remarquer qu'en général, il faut que la caution elle-même s'assure contre les risques de décès – invalidité – arrêt de travail.

Parmi les autres solutions évoquées, on trouve le cautionnement par une personne morale, une mutuelle par exemple, ou encore l'utilisation d'une assurance décès – invalidité déjà souscrite auparavant pour garantir le paiement d'un crédit. L'état actuel du droit autorise de telles solutions, mais il semble bien que, pour la profession bancaire et sa tutelle publique, la direction du Trésor, l'assurance offre une protection et une flexibilité introuvable par ailleurs.

(1) Voir en particulier leur prise de position telle qu'elle est relatée dans *Rapport du Conseil national de la consommation sur la prévention des situations de surendettement*, *Bulletin officiel de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes – Bulletin officiel des services des prix (B.O.S.P.)*, n° 24, jeudi 31 décembre 1998.

Une limite de la concurrence entre assureurs : le rôle des banques

Le Conseil national du sida constate que, si une solution concurrentielle devait être trouvée, la limite essentielle qu'elle serait susceptible de rencontrer se situerait dans les pratiques commerciales actuelles des établissements de crédit. En effet, ceux-ci ont tendance à proposer systématiquement une assurance liée – pour ainsi dire matériellement – au contrat de prêt – souvent dans la même liasse papier. L'ambiance même dans laquelle se négocie généralement un crédit, quel qu'il soit, fait de l'emprunteur, s'il n'est pas un consommateur très averti, un demandeur, si ce n'est souvent un quémandeur, prêt à tout accepter pour obtenir la somme dont il a besoin. Et inversement, la concurrence actuelle entre réseaux bancaires pour l'octroi de crédit amène leurs commerciaux à tout faire pour agréer le client qu'ils ont en face d'eux. L'assurance est alors un problème annexe qu'il faut résoudre au plus vite et au plus simple. Ainsi cette ambiance lors de l'octroi d'un crédit est sans doute à la source de nombreuses « fausses déclarations » en matière d'assurance de personnes.

Pourtant, les banques sont autorisées par la loi à avoir de telles pratiques, qui, dans d'autres secteurs économiques, s'appelleraient de la vente liée ou de la subordination de vente. Ces assurances ne sont pas toujours « obligatoires », et beaucoup d'entre elles, surtout pour les montants élevés, sont dites effectivement facultatives. Les banques trouvent sans doute dans cette situation un avantage pratique en terme de rapidité sur le bouclage des dossiers, et elles évitent ainsi l'impasse que constitue à leurs yeux le système judiciaire actuel, et ses lenteurs, pour la mise en œuvre des autres solutions (cautions, hypothèques, etc.). Elles y trouvent sans doute aussi un avantage économique dans la mesure où elles se créent ainsi un monopole de distribution d'un service.

Certains réseaux, comme celui des caisses d'épargne, commencent cependant à proposer plusieurs contrats d'assurance groupe à leurs clients. On peut alors se demander pourquoi tous les réseaux ne suivent pas cette démarche et ne proposent pas dans tous les cas des propositions diversifiées d'assurance lorsqu'il s'agit de couvrir un emprunt. Cela ne semble pas comporter des difficultés pratiques insurmontables, et correspondrait bien à l'idée que chacun est libre en fonction de ses besoins de choisir son niveau de couverture en matière d'assurance de personnes. Il est vrai que la concentration en cours dans les secteurs de l'assurance et de la banque n'encouragent guère ce genre de solutions concurrentielles.

Par ailleurs, lorsque l'emprunteur amène sa propre assurance, trouvée sur le marché de l'assurance, ou un moyen alternatif de couverture, le banquier semble bien souvent rechigner à accorder le crédit, ou même y voit un motif de refuser le prêt demandé. Certains courtiers en assurance font déjà de la publicité sur les niveaux de prime qu'ils peuvent proposer pour assurer un prêt au regard de ce que l'on trouve directement dans une agence bancaire : les différences annoncées en faveur de l'emprunteur sont loin d'être négligeables, conformément à l'impact positif pour le consommateur de la concurrence.

De plus, si le recours à un assureur extérieur était amené à se développer, il faudrait sans doute que le banquier ne puisse connaître l'assureur choisi qu'après le contrat de prêt conclu, afin que sa décision de crédit ne puisse être influencée par l'existence d'un risque aggravé lisible dans le type de contrat, de compagnie, ou le montant de la prime demandée. Les pratiques actuelles témoignent *a contrario* qu'à l'inverse des déclarations de ses représentants, les critères de santé disponibles sous prétexte d'assurance peuvent être bel et bien en réalité des critères de solvabilité. Pourtant, empêcher les établissements de crédit d'avoir accès à ces informations portant sur la santé serait particulièrement important pour permettre le développement des parts de marché des assureurs spécialisés dans le risque aggravé, qu'ils soient des compagnies privées ou des initiatives du monde associatif. Ceci ne fausserait pas les calculs de solvabilité faits par les banques, ni n'amènerait les prix de l'emprunt (intérêts et primes d'assurance) systématiquement au delà du taux légal de l'usure (contrairement à une assurance « obligatoire » incluse dans le TEG), puisque la concurrence entre assureurs et la vigilance des associations de malades et de consommateurs maintiendraient les primes à un faible niveau.

En somme, en pratique, pour que la concurrence puisse jouer son rôle au profit des consommateurs, dont les personnes vivant avec le VIH, il faudrait que le contrat d'assurance lié à un contrat de prêt devienne économiquement et matériellement un *service bien identifié et distinct du prêt*. Force est de constater cependant que la montée en puissance de la « bancassurance » ne va guère dans ce sens... Les propositions faites en Cinquième partie concernant la confidentialité peuvent toutefois améliorer la situation.

Pour les prêts dits à la consommation

Une rationalisation de la procédure administrative pour les « petits prêts » : la démarche encore imparfaite de la CNP-caisse d'épargne

Le Conseil national du sida s'est étonné que des assurances décès, invalidité, arrêt de travail, soient proposées et surtout demandées pour des montants très faibles d'emprunts (moins de 50 000 F, jusqu'à 20 000F). En dehors de la probabilité très faible de décès sur les courtes périodes de remboursement induites, il semble aller de soi que mettre en place une procédure d'évaluation du risque de santé de la personne qui laisse place à des cas hors norme devient

très coûteux au regard de capitaux garantis. Toute la procédure de sélection et de tarification décrite plus haut qui fait intervenir les services du médecin-conseil d'assurance, voire ceux du médecin-conseil de la société de réassurance, comporte un coût administratif sans doute non négligeable. La Commission a pu ainsi s'étonner qu'un médecin-conseil des services centraux d'un assureur puisse être appelé à trancher de l'assurabilité d'une personne désirant emprunter 50 000 F ! On peut se demander si, du strict point de vue de la rationalité économique, il s'agit d'un comportement rationnel de la part de l'assureur et de l'établissement de crédit.

Il semble bien que certaines compagnies d'assurance associées à des banques aient déjà simplifié la procédure suivie sur de petits montants. Le contrat CNP « Protectconso », qui est distribué par les caisses d'épargne à l'appui de ses prêts personnels à la consommation, a adopté la solution suivante : selon que la personne est en mesure ou non de signer une déclaration détaillée de (bon) état de santé (treize questions au moins), elle sera assurée avec des garanties différentes. La déclaration de (bon) état de santé donne droit au choix à une assurance « *décès, invalidité permanente et absolue* », ou « *décès, invalidité permanente et absolue, incapacité totale de travail et perte d'emploi* ». L'incapacité de signer cette déclaration, *sans qu'effectivement le motif de non-signature puisse être identifié parmi la trentaine de causes possibles (!)*, entraîne simplement une assurance « *au titre du décès, de l'invalidité permanente et absolue toutes causes, de l'incapacité totale de travail consécutive à un accident et de la perte d'emploi* ». Il faut toutefois préciser selon les termes mêmes du contrat proposé :

« *Attention : pendant la première année d'assurance, ne sont pas couverts :*
– *le décès suite à maladie, quand l'assuré n'a pu signer la déclaration d'état de santé ;*
– *l'invalidité permanente et absolue, suite à maladie, que l'assuré ait ou n'ait pas signé la déclaration d'état de santé* » (rubrique 6 intitulée « *La garantie n'intervient pas* »)

La simplification relative de la procédure administrative possède donc pour contrepartie un important délai de carence pour toute conséquence fatale ou définitivement invalidante d'une maladie, surtout si l'on considère qu'il ne s'agit que d'un prêt à la consommation, et par l'exclusion de certaines garanties (en pratique l'incapacité totale de travail consécutive à autre chose qu'un accident). En revanche, du point de vue de l'obtention du prêt – au moins à en croire les déclarations du représentant de la banque concernée –, l'état de santé ne fait pas obstacle à l'assurabilité, et cela ne se traduit pas par l'exigence d'une surprime, mais par un délai de carence sur un point particulier. On notera d'ailleurs que, sur le second point, l'invalidité permanente et absolue suite à une maladie moins d'un an après la signature du contrat, cette carence est partagée par tous les assurés.

Ces conditions peuvent paraître léonines, mais elles correspondent en effet à une possibilité d'obtenir le crédit demandé à un coût raisonnable sans avoir de fait à révéler vraiment son état de santé. En effet, on pourrait faire

remarquer que les questions posées sont tellement nombreuses et souvent vagues à force de vouloir tout embrasser que presque toute la population à ce compte ne peut signer la déclaration d'état de santé. Souffrir de rhumatismes, d'asthme, devoir faire une cure, etc., exclut ici de la signature de bonne foi de cette déclaration d'état de santé... et expose à la nullité du contrat en cas de signature !

Plus généralement, le Conseil national du sida constate que, même dans le cadre de cette démarche, banquier et assureur n'arrivent pas à se passer d'un questionnaire dont le caractère détaillé confine en l'espèce à l'absurdité, et dont la compréhension univoque par l'assurable profane n'est nullement garantie. Faudra-t-il pour emprunter 20 000 F sur dix-huit mois faire appel à l'expertise de son médecin traitant, voire de son avocat, pour remplir un questionnaire de (bonne) santé soit disant anodin ?

Quoi qu'il en soit, la logique plus générale qui ressort de cet exemple est que, quand l'assureur ne peut sélectionner, il réduit ses garanties et introduit des délais de carence. On pourrait se demander si la profession de l'assurance et celle de la banque n'auraient pas intérêt à réfléchir ensemble à une rationalisation des procédures d'assurance à l'occasion des prêts :

- jusqu'à un certain seuil d'emprunt, par exemple 100 000 F, l'assurance persisterait, mais elle serait accordée sans questionnaire de bonne santé, mais avec exclusions de certaines garanties et délais de carence. Elle ne chercherait à garantir que les risques où tout comportement d'antisélection est impossible, essentiellement les suites des accidents issus de l'ordinaire de la vie quotidienne ;
- au-delà de ce seuil, où l'intérêt d'investir en coût de sélection et de tarification du risque maladie paraît plus rationnel, si l'on se place du point de vue de l'assurance, une procédure de risque aggravé serait toujours proposée.

Une proposition associative : l'interdiction des questionnaires de santé ou médicaux en dessous d'un seuil de garantie

Les associations de malades proposent de rendre le processus décrit ci-dessus obligatoire : en effet, elles proposent d'interdire l'usage de toute forme de questionnaire de santé ou médical pour les assurances garantissant des prêts en dessous d'un certain seuil de garantie (100 000 F par exemple). Elles arguent pour défendre cette position du fait que :

- la logique économique de ces questionnaires de santé ou médicaux n'apparaît guère vu la faible durée des prêts, qui entraîne, même pour des malades chroniques, et particulièrement pour la séropositivité VIH, des probabilités faibles de décès – invalidité ;

- la mutualisation paraît possible pour ces faibles montants au sein même des portefeuilles des établissements de crédit, vu le très grand nombre de crédits accordés chaque année par ce type d'établissement ;
- le niveau relativement élevé des taux à la consommation permet d'y inclure de fait une prime de risque pour décès – invalidité.
- le risque d'antisélection paraît extrêmement faible : imagine-t-on qu'il soit très répandu lorsqu'on est sur le point de décéder ou d'avoir un grave problème de santé d'en profiter pour souscrire des prêts à la consommation ?
- la difficulté à révéler avec justesse son état de santé, en particulier sa séropositivité VIH, lors d'un questionnaire de santé ou médical lié à l'assurance d'un prêt de petit montant est d'autant plus grande que très généralement les procédures commerciales en vigueur sont telles qu'aucune confidentialité n'est offerte ; du coup, les personnes concernées sont fortement incitées par la situation, dans le face à face avec un vendeur automobile par exemple, à recourir à une fausse déclaration, pour éviter une confrontation difficile et stigmatisante, et pour être sûres d'obtenir le crédit demandé.

L'exemple de la CNP-caisse d'épargne montre que cette demande n'est pas dénuée de tout fondement. Aux yeux des associations, il est possible de maintenir une couverture d'assurance décès – invalidité des prêts en dessous d'un seuil, variant selon les estimations de 50 000 à 100 000 F, sans faire usage de questionnaires médicaux et sans que l'équilibre économique des établissements de crédit en soit bouleversé. Elles font aussi remarquer que, dans certains pays européens, une telle pratique est déjà en vigueur.

Une première solution radicale : le défaut d'assurance ne pourrait plus « légitimer » un refus de prêt en dessous d'un certain seuil de garantie

Comme nous l'avons vu, les établissements de crédit sont en droit de refuser leur concours à raison d'une absence d'assurance. De fait, contrairement à d'autres commerçants, ils n'ont pas même à évoquer un « motif légitime » pour refuser leur concours. Il serait possible de remettre en cause cette prérogative : les établissements de crédit ne sont-ils pas déjà amenés à rendre compte de leur attitude devant le juge lorsqu'ils ont accordé trop de crédit ? Pourquoi ne pas imaginer alors que les mêmes établissements seraient amenés à rendre compte de l'attitude inverse ? Dans la mesure où ces organismes privés occupent une place fondamentale dans le fonctionnement socio-économique d'un pays comme la France, il serait possible que le législateur leur demande d'être capable de justifier de leur choix devant le juge.

Dès lors, il suffirait que soit rendu applicable aux établissements de crédit pour leurs opérations de crédit l'article du *code de la consommation* sur le

refus de vente. Il serait ensuite spécifié qu'en dessous d'une certaine durée de crédit, deux ans par exemple, ou d'un certain montant de crédit, 100 000 F par exemple, l'absence d'assurance décès – invalidité ne pourrait en aucun cas être un « motif légitime » de refus de vente.

Dans cette situation, un séropositif VIH ayant subi un refus de crédit de la part d'un établissement de crédit pourrait faire valoir au regard de sa situation économique dûment attestée que ce dernier a été pris au regard de son « état de santé » et non en fonction de considération de solvabilité économique.

On conçoit aisément la difficulté d'une telle démarche face à l'opposition farouche que la profession bancaire ne manquerait pas d'avoir face à une telle réforme. Cependant, elle conforterait aussi l'intérêt général en empêchant les organismes de crédit de discriminer de fait certains publics et en les amenant à rationaliser leurs procédures d'octroi de crédit.

Une seconde éventualité radicale : interdire toute assurance des risques liés à l'état de santé en dessous d'un certain seuil

Si les assureurs et les établissements de crédit s'avéraient incapables d'aboutir d'eux-mêmes à la solution évoquée plus haut et dictée par le coût de gestion de la sélection du risque sur les « petits prêts », il serait possible de proposer que l'État intervienne légalement et réglementairement pour interdire l'assurance de tout risque lié à la santé en dessous d'un certain seuil de montant garanti et de durée, éventuellement modulé selon l'âge et le sexe (par exemple, pour un homme, pour une durée de 2 ans, jusqu'à 140 000 F jusqu'à 60 ans, 120 000 F entre 60 et 65 ans, etc.). Il est à souhaiter que ce seuil soit fixé comme un multiple du revenu salarial moyen pour éviter sa dérive vers le bas par non-réactualisation périodique.

Cette proposition est différente de celle des associations de malades qui souhaiteraient qu'on interdise en priorité les questionnaires de santé en dessous d'un certain seuil. Mais cette proposition des associations peut sans doute être refusée par les assureurs au motif qu'ils seraient ainsi forcés dans une relation contractuelle formellement libre d'assurer des risques qu'ils ne connaissent pas, or toute l'économie de l'assurance – et la logique juridique – qui en résulte repose sur la sélection et la tarification des risques en toute connaissance de cause.

Cette proposition d'interdiction d'une assurance pour les risques liés à la santé en deçà d'un certain seuil veut dire que les banques devraient inclure dans leur taux d'intérêt le risque de non-remboursement qui leur incomberait de ce fait (à supposer qu'elles ne puissent pas le plus souvent se faire rembourser sur

les successions par exemple ou qu'elles ne découvrent pas les aspects positifs pour elles des mécanismes alternatifs, des cautions par exemple), mais que les primes d'assurance devraient être diminuées en proportion. Au total, il est peu douteux que l'économie de la banque et de l'assurance n'en serait pas profondément bouleversée. Des personnes s'étonneraient sans doute de cette impossibilité de s'assurer sur des risques liés à la santé pour de petits montants. Cette solution serait sans doute d'autant plus acceptable socialement que l'immense majorité des personnes qui empruntent pour un petit prêt ne pensent pas devoir connaître dans un avenir proche un grave problème de santé. Quant aux personnes qui regretteraient en cas de problème ne pas être assurées, ce seraient sans doute essentiellement des personnes que le fonctionnement sélectif et normal de l'assurance aurait exclues de tout prêt, qui auraient payé une forte surprime, ou qui auraient été « forcées » de faire une fausse déclaration pour obtenir un prêt... Les seules personnes vraiment lésées seraient alors celles – ou leurs ayants droit – décédées ou devenus définitivement invalides à la suite d'une maladie totalement subite et imprévisible... notons que c'est d'ailleurs déjà le cas au moins pour l'invalidité dans le cas du contrat groupe CNP – caisse d'épargne cité plus haut.

Pour les autres prêts (prêts immobiliers, prêts professionnels)

Un accès simplifié au risque aggravé pour les prêts importants

Il semble bien que tous les contrats groupe stipulés entre les banques et les assureurs ne comportent pas une procédure de risque aggravé, qui, elle-même, fait souvent intervenir un réassureur. Comme la Commission l'a bien compris lors des auditions, il s'agit là essentiellement d'un problème d'organisation administrative et informatique des principaux distributeurs concernés. Il est souhaitable que tous les établissements de crédit, qui considèrent l'assurance de leur prêt comme en pratique indispensable, améliorent leurs procédures internes pour prendre en compte la possibilité du risque aggravé. Dans la mesure où la variation de la mortalité et du risque d'invalidité est essentiellement corrélé à l'âge, pourquoi les contrats groupe ne prévoient-ils pas simplement une modulation de la prime selon l'âge, avec un délai de carence modulé ? Cette solution serait peu coûteuse à mettre en œuvre administrativement, automatique, et représenterait une faible rupture avec le principe d'équité.

Cette solution purement administrative rejoint ce qui a été dit plus haut sur la nécessité d'une plus grande concurrence, mais peut aussi s'imaginer comme une mesure séparée, à prendre immédiatement.

L'État pourrait imposer aux assureurs et établissements de crédit que tout contrat groupe signé entre eux soit à même de traiter des cas particuliers :

- à travers une procédure simple et automatiquement proposée ;
- comportant une tarification clairement exposée aux demandeurs ;
- justifiant les refus d'assurer.

Ces demandes, qui ne contredisent en rien les principes de libre sélection et de libre tarification dont se réclament les assureurs, semblent surtout éveiller de très fortes réticences de la part des professions concernées dans la mesure où elles sont porteuses de coûts de gestion supplémentaire, de ralentissement et de complexification des procédures. Ces motifs économiquement compréhensibles n'offrent, toutefois, aucune justification au regard de l'enjeu individuel et collectif de l'assurabilité de toutes les personnes atteintes d'une pathologie chronique, dont les séropositifs VIH.

L'introduction d'un Fonds de solidarité de l'assurance de personnes

En admettant que les établissements de crédit et les assurances permettent de manière plus générale, en améliorant leurs procédures, l'accès à une assurance de personnes qui comporte la possibilité d'estimer et de tarifier un risque aggravé lié à l'état de santé, il reste que la surprime ainsi librement déterminée pourrait être d'un niveau tel qu'elle rende, pour la majeure partie des emprunteurs potentiels concernés, l'opération économiquement irréalisable..., car bien trop coûteuse. Ce dernier point a été souligné par le monde associatif, attentif aux réalités économiques.

Certes, la surprime exigible est limitée par le taux de l'usure. En effet, s'il s'agit d'une assurance « obligatoire », ce qui représente le cas le plus fréquent en l'état actuel des pratiques, son coût est intégré au calcul du taux effectif global (TEG) et ne peut donc être d'un niveau tel qu'il amène le TEG à dépasser ce taux de l'usure. Il est possible que, pour certains emprunteurs particulièrement favorisés économiquement, cette règle puisse d'ailleurs représenter un obstacle à l'emprunt, dans la mesure où ils seraient prêts à supporter un tel surcoût.

Cependant, dans le cas général, sans même que la surprime soit d'un montant tel qu'elle rapproche le coût de l'emprunt du taux de l'usure, elle représente pour l'emprunteur ordinaire dans notre pays un surcoût, qui fait passer économiquement l'opération envisagée du possible à l'impossible.

Cette observation est tout particulièrement valable pour les personnes vivant avec le VIH, qui ne présentent pas dans l'ensemble des revenus élevés.

Un « Fonds de solidarité » de l'assurance de personnes, comme l'ont suggéré les représentants associatifs lors des auditions, pourrait alors résoudre cette impasse tout en ne remettant pas en cause le principe selon lequel chacun est librement tarifié en fonction du risque qu'il comporte.

De nombreuses formules sont envisageables pour le fonctionnement de ce Fonds. Toutefois, il est possible de suggérer ici une formule : il opérerait de la manière suivante. Des taux maxima de surprime seraient déterminés légalement en fonction :

- du type d'opération couverte (achat d'une résidence principale, secondaire, création d'une entreprise, etc.) ;
- de son montant ;
- de sa durée ;
- du revenu de la personne considérée.

La différence éventuelle entre la surprime exigible en fonction de l'estimation effectuée par l'assureur et la surprime maximum exigible dans cette situation serait prise en charge par le Fonds de solidarité. Comme il s'agit de l'application d'un principe de solidarité vis-à-vis de certaines personnes atteintes de pathologies considérées par les opérateurs du marché de l'assurance de personnes comme devant donner lieu à surprimes, une différenciation des situations concrètes devrait être opérée. Il ne peut être question de prendre en charge toutes les surprimes liées à l'état de santé quelque soit la situation économique de l'assuré et son projet : ainsi, pour prendre un exemple, l'achat d'une résidence principale pour une personne de revenu modeste sur une durée longue serait beaucoup plus subventionné (à travers une surprime maximum faible) que celui d'une résidence secondaire pour une personne de revenu moyen sur une durée courte. Ainsi, pour ces personnes, le surcoût économique lié à la perception négative de leur état de santé par l'assurance serait limité, et d'autant plus limité qu'il concernerait des personnes aux revenus modestes s'engageant dans des projets essentiels pour mener une vie normale dans notre société.

Le financement d'un tel mécanisme de solidarité pourrait être appuyé sur la solidarité nationale, c'est-à-dire sur l'effort de l'ensemble des contribuables. L'existence de ce « Fonds » n'aurait alors pas de conséquences indirectes sur la compétitivité de l'assurance française. Mais, le financement public de ce Fonds reviendrait à mettre en place une négociation entre l'État et les assureurs du coût de l'assurabilité de telle ou telle pathologie, dont la séropositivité VIH. En effet, si l'État devient le « payeur » de la plus grande part des surprimes liées à l'état de santé, il peut alors adopter deux comportements :

- négocier fortement avec les assureurs le montant des surprimes exigées pour assurer chaque pathologie, afin d'étendre l'assurabilité tout en maintenant l'équilibre de ses finances ;
- limiter lui-même le nombre des personnes faisant appel au mécanisme de l'assurance avec surprimes subventionnées : il privilégie l'équilibre des finances publiques et évite toute dérive financière.

L'expérience des Fonds de nature semblable et l'état actuel des finances publiques font craindre que l'État dans l'hypothèse de l'existence d'un tel Fonds adopterait à travers ses représentants l'attitude la plus restrictive possible. Son

financement public paraît donc inutile et illusoire, sauf à faire en sorte que les représentants de l'État puissent adopter la première attitude face à la profession de l'assurance, ce qui paraît en l'état fort peu probable.

Ainsi une telle solution ne paraît pas souhaitable, dans la mesure où elle reviendrait à faire financer par la collectivité nationale des surprimes librement fixées par les assureurs. De plus, ceux-ci auraient alors quelques tentations d'élargir abusivement le périmètre des personnes concernées par de fortes surprimes.... Pour éviter une telle dérive financière au détriment des finances publiques, il paraît donc plus intéressant de créer un Fonds alimenté directement par les assureurs et les établissements de crédit, surveillé dans son fonctionnement par la Commission de contrôle des assurances. De ce fait, ces deux professions seraient intéressées collectivement à limiter le montant des surprimes évaluées, qui dépasseraient les maxima exigibles fixés par la loi. Cette limitation dépendrait alors des équilibres internes au monde de l'assurance et de la banque : en effet, dans ce cas, l'incitation à prêter des banquiers serait confrontée à la sélection et la tarification des risques par les assureurs.

Bien sûr, un tel Fonds de solidarité revient indirectement à élever les tarifs des assureurs de personnes français, ou autrement dit à faire payer à l'ensemble des emprunteurs et des assurés un surcoût lié à la solidarité. Mais ce dispositif revient en fait à reprendre une partie des gains faits par les « biens portants » du fait de l'usage par l'assurance des progrès de la médecine et de la science. Cette reprise de gains ne s'opèrerait qu'au profit des emprunteurs aux conditions économiques les plus fragiles. On éviterait ainsi un « cumul des handicaps », puisque les personnes de moyens modestes échapperaient à la plus grande part des surprimes pour raison de santé, contrairement aux personnes aux moyens plus importants qui resteraient soumises aux effets habituels de l'estimation et la tarification des risques de santé par les assureurs.

L'introduction d'un médiateur public de l'assurance de personnes

La multiplication des problèmes de la profession de l'assurance avec le grand public, qui diminue sa légitimité et qui amène l'accroissement des recours aux tribunaux civils pour régler les litiges, ne lui a pas échappé. Que ce soit au niveau de chaque société particulière ou au niveau de la profession toute entière, elle a ainsi mis en place dans les dernières années des médiateurs destinés à dissiper les tensions qui se font jour. La médiation permet en effet de remédier aux éventuels dysfonctionnements possibles dans l'étendue des réseaux concernés. La Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA) a ainsi mis en place son propre médiateur. Celui-ci intervient, comme il l'a déclaré devant le comité « Belorgey » ⁽¹⁾, en assurance de personnes. Il n'a pas

(1) Ce comité, présidé par le conseiller d'État Belorgey, a été installé le 1^{er} juin 1999 par les ministres en charge de l'Économie et de la Santé, afin de relancer et d'amplifier la réflexion sur la Convention de 1991.

eu à traiter de dossiers liés à la séropositivité VIH, mais il a été confronté à de nombreux dossiers portant sur l'asthme, le diabète, les pathologies de la colonne vertébrale. Il s'entoure des compétences d'un médecin expert pour revoir les dossiers. Il déclare obtenir un « taux de réussite » de 70 %, 30 % des dossiers restant toutefois sans solution. Il a par ailleurs lui-même remarqué que les questionnaires de santé ou médicaux possèdent des défauts de conception importants dans la mesure même où ils n'ont jamais été testés au préalable sur leurs premiers utilisateurs, les assurables.

De même, la profession de l'assurance ne semble pas insensible aux interventions associatives, que ce soient celles des associations de malades ou de consommateurs, qui opèrent souvent comme une autre forme de médiation privée, et ce non sans obtenir des résultats satisfaisants pour les personnes concernées.

L'expérience semble ainsi montrer que, de quelque manière que cela se fasse, les personnes concernées, dont les personnes vivant avec le VIH, ont souvent tout à gagner d'un réexamen de leur dossier. Il faudrait donc généraliser cette possibilité.

Un dispositif public pourrait venir ainsi renforcer ces dispositifs privés. Un médiateur de l'assurance de personnes serait nommé par les pouvoirs publics. Il fonctionnerait comme une instance d'appel pour toutes les personnes confrontées à des difficultés, soit pour lesquelles un recours légal n'existe pas, soit pour lesquelles ce dernier est particulièrement long et coûteux.

Il devrait poursuivre les objectifs suivants en matière d'assurance de personnes :

- la rendre plus *ouverte* : dans tous les cas, il devrait faire en sorte de vérifier que, si une solution d'assurance existait, elle a été proposée ou acceptée par l'établissement de crédit ; en particulier, il devrait faire en sorte que les réseaux qui hésitent à mettre en place ou à utiliser la procédure du risque aggravé le fassent ;
- la rendre plus *transparente* : les sociétés d'assurance ou les banques seraient amenées à justifier devant lui leurs décisions contestées ; elles prendraient ainsi l'habitude de motiver leurs décisions de manière sincère et compréhensible par les personnes concernées ;
- la rendre plus *rationnelle* : il aiderait à la résorption du décalage entre la perception par l'assurance de l'état de santé et les nouvelles réalités médicales ; le refus d'assurer ou la surprime demandée seraient établies sur des fondements meilleurs, car soumis à une plus grande publicité ;
- la rendre plus *accessible* : il ferait obstacle à des surprimes qui dépasseraient les capacités économiques des personnes et qui perdraient de ce fait toute signification pratique.

Dans cette mission ambitieuse, dont il est loisible de penser qu'elle profiterait aussi bien aux professions concernées qu'à l'ensemble des assurables, il serait aidé par une commission paritaire, composée :

- des représentants autorisés des intervenants en assurance de personnes sur le marché français ;
- des représentants autorisés des établissements de crédit ;

- des représentants des associations de malades et de consommateurs ;
- des représentants des grandes spécialités médicales cliniques ;
- des représentants de l'épidémiologie.

Par ailleurs, le médiateur pourrait faire appel à l'expertise de médecins cliniciens permettant de procéder à un réexamen par un spécialiste du domaine de chaque cas particulier qui lui serait soumis.

À travers l'ensemble des cas particuliers qui lui seraient soumis, et l'étude de l'issue qui leur serait donnée, le médiateur accumulerait sans doute une connaissance approfondie du dossier lui permettant d'établir annuellement un rapport, remis aux pouvoirs publics et contenant éventuellement des propositions d'évolutions législatives ou réglementaires permettant de surmonter les blocages récurrents éventuellement observés.

Par ailleurs, le médiateur serait à même de signaler de tels blocages de sa propre initiative à l'attention de l'opinion publique.

Enfin, lorsque des cas comportant des dérives graves relevant de l'autorité judiciaire lui seraient soumis, il serait en droit de les transmettre à celle-ci.

Bien évidemment, le succès d'une telle mission de « bons offices » dépend hautement de la personnalité du médiateur lui-même, ainsi que de l'étendue des moyens matériels (collaborateurs, secrétariat, frais de fonctionnement) que l'on voudra bien lui accorder. Cependant, il dépend prioritairement de l'accueil que lui feront les professionnels. Toutefois, il n'est pas impossible qu'il soit favorable. En effet, la profession de l'assurance doit prendre conscience que, si elle n'arrive pas à éviter la dérive vers la non-assurabilité d'une grande partie de la population, dont les personnes séropositives au VIH en particulier, à la suite des progrès médicaux et scientifiques, elle tendra à perdre de sa légitimité comme acteur économique responsable. Quant à la profession bancaire, n'aurait-elle pas intérêt à limiter ce qui peut apparaître comme des pratiques monopolistiques ?

L'introduction d'un « Bureau central de tarification » pour les risques de santé en assurance décès, invalidité, arrêt de travail et l'introduction d'une obligation légale d'assurance sur les prêts importants

Si les solutions précédentes devaient au total se révéler inefficaces, il faudrait songer à instaurer un mécanisme similaire à celui inauguré pour l'assurance responsabilité civile automobile, avec le Bureau central de tarification, et étendu depuis à certains domaines où l'assurance est obligatoire. Ce mécanisme possède l'avantage du maintien d'un libre marché et d'un coût faible ou

nul pour les finances publiques, mais, en même temps, de permettre aux cas les plus risqués d'être tout de même assurés. Il revient à imposer à tous les intervenants sur un marché de prendre en charge à un moment ou à un autre ce qu'ils considèrent comme un « très mauvais risque » à un prix soutenable par l'assuré, mais souvent avec une franchise à sa charge. Le coût économique est en fait généralement mutualisé sur l'ensemble des assurés de la catégorie d'assurance en cause.

Dans ce cas, tout refus d'assurance de la part des compagnies d'assurance opérant en assurance de personnes, que ce soit en contrat individuel ou en contrat groupe, pourrait être déféré par la personne concernée devant une instance inspirée du Bureau central de tarification, qui devrait statuer dans des délais raisonnables. Elle devrait comporter :

- des représentants autorisés des intervenants en assurance de personnes sur le marché français ;
- des représentants des associations de malades et de consommateurs ;
- des représentants des grandes spécialités médicales cliniques ;
- des représentants de l'épidémiologie.

Un Commissaire du gouvernement serait chargé de faire en sorte que l'on aboutisse à des décisions rapides et équilibrées.

Les décisions seraient obligatoires et immédiatement exécutoires pour les assureurs et leur non-respect les exposerait à des sanctions en terme d'accès au marché..

En cas de décision d'assurer de la part de cette instance, la surprime exigible serait très généralement limitée par le taux légal de l'usure s'agissant essentiellement de garanties de prêts.

Cette disposition, contraignante pour les assureurs de personnes, ne semble pas trouver d'opposition au niveau du droit européen, qui prévoit qu'un État puisse instituer des solutions particulières pour couvrir les « risques aggravés » pourvu qu'elles concernent tous les intervenants du marché et ne constituent pas une rupture de l'égalité concurrentielle.

Le caractère inédit de cette instance repose surtout sur le fait qu'elle ne serait pas liée à une obligation d'assurance ; la logique de ce genre de mécanisme est d'être la contrepartie de fait d'une obligation d'assurance imposée par le législateur ; mais, d'une certaine façon, il existe déjà par exemple avec l'obligation pour les assureurs de garantir le risque de catastrophe naturelle une exception, puisque la police d'assurance qui oblige à cette garantie – celle qui protège contre l'incendie – est elle-même facultative. L'introduction d'une obligation légale d'assurance pour les prêts, bien qu'elle soulève quelque peu paradoxalement l'hostilité des professionnels de la banque ⁽¹⁾, serait d'une

(1) Voir leur prise de position dans *Rapport du Conseil national de la consommation sur la prévention des situations de surendettement*, Bulletin officiel de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes – Bulletin officiel des services des prix (B.O.S.P.), n° 24, jeudi 31 décembre 1998.

certaine façon une légalisation de la pratique majoritaire actuellement en vigueur, et aurait l'avantage d'imposer des droits et des devoirs aux deux parties en cause : l'emprunteur et son banquier.

On peut d'ailleurs noter que, déjà dans l'état actuel de la législation, on se trouve très près de la reconnaissance d'une obligation d'assurance, puisqu'un contrat de prêt immobilier est résolu de plein droit sans pénalités pour l'emprunteur lorsqu'il existe un refus d'assurer. En effet, l'article 312-9 du *code de la consommation* indique :

« Lorsque le prêteur offre à l'emprunteur ou exige de lui l'adhésion à un contrat d'assurance collective qu'il a souscrit en vue de garantir en cas de survenance d'un des risques que ce contrat définit, soit le remboursement total ou partiel du montant du prêt restant dû, soit le paiement de tout ou partie des échéances dudit prêt, les dispositions suivantes sont obligatoirement appliquées :

- 1° au contrat de prêt est annexée une notice énumérant les risques garantis et précisant toutes les modalités de la mise en jeu de l'assurance ;*
- 2° toute modification apportée ultérieurement à la définition des risques garantis ou aux modalités de la mise en jeu de l'assurance est inopposable à l'emprunteur qui n'y a pas donné son acceptation ;*
- 3° lorsque l'assureur a subordonné sa garantie à l'agrément de la personne de l'assuré et que cet agrément n'est pas donné, le contrat de prêt est résolu de plein droit à la demande de l'emprunteur sans frais ni pénalité d'aucune sorte. Cette demande doit être présentée dans le délai d'un mois à compter de la notification du refus de l'agrément. »*

Ainsi l'introduction d'une obligation d'assurance sur les montants élevés pour les prêts à des personnes physiques aurait l'avantage de clarifier la situation, de faire concorder le droit et le fait. Ce serait une reconnaissance qu'aucun prêteur ne veut prêter sans savoir ce qui adviendra de son prêt en cas de décès – invalidité de son emprunteur, et que l'immense majorité des emprunteurs cherche à bénéficier d'une protection dans ce cas et n'entend pas emprunter sans une telle sécurité. La justification sociale de ce genre d'assurance est d'autant plus forte qu'elle revient à anticiper – à l'occasion de l'achat d'un bien important – sur une perte éventuelle de capital humain.

Plus profondément, la justification profonde d'un mécanisme du type d'un « Bureau central de tarification » semble devoir être la suivante : dans la mesure où la profession de l'assurance est amenée sous la force des pressions concurrentielles à utiliser les progrès de la médecine, dont tout particulièrement le test de séropositivité VIH, pour sélectionner et tarifier ses risques, elle bénéficie de fait de moyens nouveaux d'écarter des sinistres ou de demander des surprimes qu'en l'absence de ces progrès, elle n'aurait pu écarter ou demander. Pour revenir au test VIH, s'il n'avait pas été mis au point par la médecine à ses fins propres, les assureurs auraient été dans l'incapacité de sélectionner, et auraient dû rembourser tous les sinistres concernés (en dehors de ceux qu'ils ont dû, doivent, et devront, prendre en charge dans les cas où la prise d'assurance est antérieure au test VIH de la personne). Toute innovation médicale permettant de prévoir un risque important de décès ou d'invalidité

entrera nécessairement dans cette logique de l'assurance de personnes, où l'avancée scientifique et médicale, le plus souvent financée sur des fonds publics d'ailleurs, aboutit à une stabilisation, voire à une augmentation, des profits de compagnies privées, et à un bénéfice – sous forme éventuelle de primes d'assurance très basses – pour les personnes nouvellement assurées exemptes de ces « nouveaux » (au sens de nouvellement prévisibles) risques de santé. Face à cette situation, le législateur nous paraît fondé à intervenir :

– pour que le profit collectif attendu des progrès médicaux bénéficie à l'ensemble des membres de la société : il serait absurde que les personnes de ce fait mieux soignées perdent du point de vue social et économique ce qu'elles gagnent par ailleurs en terme d'espérance de vie. *En somme, à quoi bon être « sauvé » par la médecine contemporaine pour devenir de ce fait un « incapable » social et économique pendant de longues années ?* En effet, il est un fait que l'accès à l'assurance, en ce qu'elle conditionne l'accès au crédit, qui lui-même détermine une insertion normale dans la « société de consommation » où nous nous trouvons vivre, détermine désormais beaucoup de nos libertés concrètes. L'assurance est devenue, de « service de luxe » qu'elle était encore il y a cinquante ans, un « service de première nécessité », le législateur doit en tenir compte ;

– pour éviter la contradiction grave que ce comportement du marché de l'assurance de personnes induit avec une politique de santé publique fondée sur le respect de la liberté des personnes. En l'état actuel du fonctionnement du marché de l'assurance, s'ils raisonnent du point de vue de leurs facultés économiques et sociales, les individus sont *fortement incités à ne pas faire de test VIH*, ou tout autre démarche médicale pouvant les informer d'un risque qui leur interdirait ou leur compliquerait l'accès à l'assurance, et donc au crédit, voire au travail.

Le mécanisme que nous proposons permettrait l'accès de toutes les personnes, *sauf impossibilités dûment constatés*, à l'assurance de personnes ; il contrecarrerait la tendance observée à la dé-mutualisation des risques, à l'individualisation de classes de risque de santé plus finement construites, puisqu'il reviendrait à faire prendre en charge par les « mieux portants » des assurés aussi une partie du risque nouvellement perceptible ; mais il n'empêcherait pas par contre que les « moins bien portants » soient assujettis à des surprimes, qui, bien que limitées, leur feraient porter une partie de la charge économique liée à leur état de santé.

Cependant, contrairement au cas de l'assurance responsabilité civile obligatoire, il va de soi, puisqu'il s'agit d'assurance de personnes, qu'elle serait amenée à prononcer aussi des refus d'assurance ou des assurances limitées à certaines garanties, dans les cas extrêmes. L'utilisation raisonnée des délais de carence, équivalent fonctionnel des franchises dans d'autres domaines, serait aussi possible.

En cas de refus d'imposer l'assurance, cette instance serait obligée de motiver très fortement sa décision. Par ailleurs, comme, en pratique, ces refus, validés par une instance paritaire d'assurer ou une acceptation très limitée à certaines garanties, équivaldraient à des « arrêts de mort » ou d'invalidité

prochains, ou au moins à l'annonce d'un risque très élevé d'une telle issue, il faudrait prévoir un mécanisme d'accompagnement psychologique pour que l'individu puisse subir sans autre dommage cette très mauvaise nouvelle. Il semble d'ailleurs que la Ligue nationale contre le cancer effectue déjà ce type d'accompagnement pour les personnes dont le cancer est de « guérison » trop récente en les décourageant de chercher à s'assurer. On pourrait d'ailleurs imaginer que ce recours à l'instance à créer ne puisse se faire pour une personne privée qu'avec l'aval d'une association de malades ou de consommateurs agréée par les pouvoirs publics pour cette tâche. Cependant, une telle obligation de passer par une association agréée pour faire un recours devant cette instance aurait l'inconvénient d'empêcher les personnes isolées en des lieux où la présence associative est particulièrement faible ou peu visible de faire appel à ce mécanisme.

De fait, plus la procédure devient socialement validée et paritaire, ne représentant plus seulement aux yeux du patient écarté de l'assurance la « mauvaise volonté » d'un assureur ou d'un banquier, ou leurs tendances irrationnelles à la « discrimination » (contre un groupe social en particulier), plus elle comporte des risques psychiques pour la personne ou ses proches, qui ne sont plus cette fois-ci une injustice subie, mais une confrontation directe avec la mort ou l'invalidité, pour ainsi dire institutionnellement validée.

On peut d'ailleurs faire la même remarque dans le cas où une parfaite concurrence serait en vigueur sur le marché de l'assurance décès ou invalidité : les personnes qui ne trouveraient pas à s'y assurer seraient socialement avertis de leur décès ou invalidité prochains...

Face à un tel mécanisme contraignant, il y a par ailleurs fort à parier que les assureurs français évoquent le problème qu'il leur poserait en terme de concurrence internationale, et en particulier européenne : surenchérissement du niveau moyen des primes et attraction vers le marché français de tous les « mauvais risques » communautaires. On pourrait toutefois faire remarquer que le marché de l'assurance de personnes reste dominé par des acteurs intérieurs, et que la mobilité des « mauvais risques » reste encore bien improbable au moins sur les marchés de masse dont il est ici question.

Au total, un Bureau central de tarification possède l'avantage de reporter de fait le coût des pathologies nouvellement discernables du fait des progrès de la médecine et de la science sur une stabilisation ou une augmentation des tarifs des assurés nouvellement déclarés comme de « bons risques », autrement dit d'obliger à une re-mutualisation partielle du risque – ou, si les assureurs se font une très vive concurrence, dans une stabilisation de leur profitabilité.

Il permettrait surtout aux personnes concernées de ne pas perdre complètement en difficultés socio-économiques diverses ce qu'ils gagnent en espérance de vie du fait des progrès de la médecine.

L'assurance invalidité et arrêt de travail : l'inévitable intervention directe de l'État

Logiquement, les mécanismes concurrentiels et obligatoires ci-dessus évoqués devraient valoir aussi pour résoudre les problèmes d'assurance invalidité et arrêt de travail, ce qu'on appelle aussi la prévoyance. Cependant, il semble bien qu'existe à ce niveau une réticence de la profession de l'assurance encore plus forte que pour l'assurance décès ou invalidité totale. Les personnes séropositives VIH sont tout particulièrement visées par cette réticence, pour ne pas dire ce refus ferme et définitif d'assurer dans la mesure où, dans ce cas, il n'existe pas d'aléa aux yeux des assureurs. Les associations de malades contestent ce point en soulignant que les personnes vivant avec le VIH sont loin actuellement, prises dans leur ensemble, d'accumuler les arrêts de travail, et pensent qu'il pourrait exister des contrats de prévoyance adaptés.

La garantie d'un revenu correct de substitution sur une longue période, dans tous les cas que l'assurance n'assimile pas de fait à un décès, à savoir l'invalidité totale et absolue (qui, rappelons-le, consiste en une impossibilité d'avoir la moindre activité et surtout à l'obligation de se faire aider dans la vie quotidienne en permanence) ne cessera de provoquer des conflits entre assureurs et éventuels malades à mesure que la médecine sera en mesure de sauver des personnes d'un décès, ou d'une invalidité totale et définitive, qui, autrement, seraient arrivés dans de courts délais.

Le cas des malades du sida est en ce sens très significatif. Pour beaucoup, sauvés d'une mort presque certaine par la révolution thérapeutique de 1996, ils se trouvent désormais souvent privés de revenu de remplacement par les assurances qui considèrent que ces personnes peuvent désormais se livrer à un minimum d'activité.

Le Conseil national du sida constate que la prise en charge du risque d'invalidité et d'arrêt de travail est en l'état peu flexible et ne tient pas compte de la réalité de l'évolution de la pathologie.

Il note par ailleurs que l'assurance invalidité et arrêt de travail a été inventée dans un contexte médical et économique précédent où il était finalement peu probable de survivre très longtemps à une maladie grave et où, de fait, le marché du travail était beaucoup moins sélectif et exigeait moins de l'individu en terme d'état de santé. Il faudrait donc que, globalement, les assureurs revoient le prix de cette garantie pour tenir compte de ces éléments nouveaux.

Plus généralement, tout le mécanisme de garantie de l'invalidité peut être susceptible d'être remis à plat. Il est possible qu'il ne soit pas du ressort de l'assurance privée. En effet, les progrès de la médecine rendent peut-être *trop prévisibles* pour certaines sous-catégories de la population une période de longue survie dans une incapacité pratique de travailler. De ce fait, on se

retrouverait dans un cas de figure semblable à celui de l'assurance-chômage où la différenciation du risque de chômage, et en particulier de chômage de longue durée, est telle selon toutes les statistiques disponibles par âge et par catégorie socioprofessionnelle qu'il a fallu instituer un mécanisme obligatoire de mutualisation, le système ASSEDIC-UNEDIC. En appliquant le principe d'équité à ce domaine, conformément à l'existence d'un marché libre de l'assurance, un ouvrier de 50 ans travaillant dans l'industrie textile devrait payer une prime énorme ou ne serait pas assurable, et, inversement, un informaticien diplômé d'une grande école verserait une prime presque nulle. Il est possible que la meilleure connaissance du risque d'invalidité amène l'assurance invalidité – arrêt de travail vers la même impasse de fait, qui a amené l'État à créer un mécanisme obligatoire.

De fait, on rejoint ici la réflexion menée actuellement sur le « cinquième risque » (handicap, dépendance) que devrait prendre en charge notre système de protection sociale. De fait, seul l'État et la solidarité nationale, avec le coût que cela représente, peuvent résoudre la contradiction croissante entre une médecine qui assure des durées de vie de plus en plus longues dans un état de handicap au sens large et une organisation socio-économique qui tend à sélectionner au maximum ceux qui peuvent vivre de leur travail.

Les contrats groupe de prévoyance des petites et moyennes entreprises

D'après ce qui a été entendu lors des auditions, le problème d'assurabilité concerne surtout les petites PME ou les entreprises individuelles, puisque la mutualisation des risques à l'intérieur d'un contrat groupe n'y existe pas : le très petit nombre de personnes concernées empêche par définition cette mutualisation.

On peut d'ailleurs faire remarquer qu'une section du Bureau central de tarification s'occupe déjà de problèmes similaires dans le monde agricole soumis au code rural ⁽¹⁾ pour l'assurance obligatoire des personnes non salariées contre les accidents et les maladies professionnelles ⁽²⁾. Ce cas est d'autant plus intéressant qu'on se situe là dans une configuration presque semblable à celle qui nous intéresse où une assurance de personnes pourrait être refusée ou tarifiée à un prix insoutenable économiquement à un acteur économique qui, de fait, se confond presque avec une personne particulière ou un groupe très restreint de personnes.

La seule solution envisageable consiste alors à établir des contrats groupe sur une base plus large. Ces PME ou ces entreprises individuelles doivent

(1) Voir les dispositions des articles L. 212-1 à L. 212-3, et surtout R. 250-1 à R. 250-7, du code des assurances.

(2) En vertu de l'article 1234-10 du code rural.

trouver des formes de regroupement leur permettant de proposer un espace plus large de mutualisation. C'est sans doute là plus un problème de technique juridique et de construction de solidarités interentreprises que d'assurabilité proprement dit.

Conclusion

En conclusion, l'intervention de l'État s'avère hautement nécessaire, soit pour permettre au marché de l'assurance de fonctionner de manière plus concurrentielle, en particulier au niveau des principaux distributeurs d'assurance que sont devenus les banques, soit pour prendre en compte « les échecs du marché » qui demeureraient, *via* un mécanisme institutionnel contraignant, et ceci au nom de trois motifs :

– *la vie normale d'un individu* : elle suppose dans notre société l'accès au crédit, et donc à l'assurance de personnes ;

– *la santé publique à long terme*. Le fonctionnement actuel du marché de l'assurance de personnes n'incite pas les personnes à faire des démarches favorables à la santé publique, tout au contraire. La sanction indirecte que les séropositifs VIH subissent actuellement est contradictoire avec cet objectif et assez exemplaire de ce domaine ;

– *le bien-être collectif*, ou autrement dit le dynamisme social et économique du pays. Il faut être attentif à ce que les progrès de la médecine ne finissent, *via* les problèmes d'assurabilité, par bloquer les capacités de vie et d'initiative d'un nombre de plus en plus grand de citoyens, qui sont aussi des acteurs économiques : consommateurs, acheteurs ou constructeurs de logements bien sûr, mais aussi travailleurs indépendants, créateurs de petites et moyennes entreprises, investisseurs. Il y va de leur bien-être et de leur liberté à eux, mais aussi de celui de l'ensemble de la collectivité nationale. Si toutes les personnes qui ont un risque, même lointain, de santé, ne peuvent plus rien entreprendre au sens le plus large du terme, en particulier parce qu'elles ne peuvent plus emprunter faute d'assurance, ou parce qu'elles devront payer d'énormes surprimes, le dynamisme économique et social global de la société en sera nécessairement affecté. C'est en quelque sorte leur demander de devenir uniquement pour le reste de leur existence, du jour de la découverte d'un risque de santé, des épargnants passifs, et non des demandeurs ou des créateurs de richesse actifs !

Enfin, l'évolution en cours avec l'interaction entre progrès médicaux et segmentations du marché par les assureurs semble bien aboutir à une impasse logique. À mesure que les risques de santé sont plus prévisibles sur le long terme, plus il existe une segmentation entre groupes d'individus, au point qu'*in fine*, elle devient socialement insoutenable, car illégitime. Comme dans l'exemple cité plus haut de l'assurance – chômage, où la statistique montre depuis longtemps la différenciation du risque entre catégories de travailleurs, et où il a fallu de ce fait imposer un régime obligatoire de solidarité. Il est possible que le « voile d'ignorance » qui recouvrait l'état de santé à long terme de

chacun soit en train de se déchirer, ou au moins de s'effiloche, avec les progrès de la médecine, et qu'une assurance non obligatoire, marchande et équitable devienne dès lors socialement illégitime, car trop radicalement inégalitaire. Le secteur de l'assurance au moment où il ambitionne d'investir le secteur du risque santé aurait tout intérêt à réfléchir à cet aspect, et à ne pas condamner à terme sa propre activité dans ce domaine.

Cinquième partie. La confidentialité

Introduction

Comme on l'a indiqué dans l'introduction générale, l'attention du Conseil national du sida a été éveillée par les difficultés des personnes séropositives VIH ou malades du sida à s'assurer, mais aussi par les ruptures de confidentialité sur des données médicales, ou simplement de santé, occasionnées par le fonctionnement actuel de l'assurance de personnes et de ses réseaux de distribution, dans les banques tout particulièrement.

Ces ruptures de la confidentialité, quel qu'en soient le motif ou même les conséquences actuelles, ont paru particulièrement inadmissibles au Conseil national du sida dans la mesure où de nombreux avis du Conseil, et de beaucoup d'autres instances ayant autorité institutionnelle pour le faire, n'ont cessé de souligner l'importance dans notre société de cette confidentialité des données médicales ou de santé, et ce tout particulièrement dans le cas de la séropositivité VIH et de la maladie sida.

En effet, bien que la perception sociale de la séropositivité VIH et de la maladie sida connaisse sans doute une orientation vers une moindre stigmatisation et mise à l'écart des personnes concernées, il demeure que, dans notre pays, la divulgation de cette information sur l'état de santé d'une personne garde un caractère extrêmement sensible, voire peut avoir des conséquences dramatiques (perte d'un travail par exemple). Toute garantie doit donc être donnée pour que chacun puisse déterminer librement le degré d'information qu'il souhaite fournir sur son état de santé.

Face à ce problème du respect absolu de la confidentialité des données médicales ou de santé, le Conseil national du sida remarque de plus que les séropositifs VIH et les malades du sida ne sont qu'un cas particulier d'un plus vaste problème qui concerne tous les porteurs d'une pathologie quelle qu'elle soit.

Enfin, si la question de l'assurabilité pose, d'une part, des problèmes pour ainsi dire théoriques tenant à la conception même que l'on se fait de l'assurance, et, d'autre part, des problèmes pratiques qui interrogent le fonctionnement de

deux professions, l'assurance et la banque, celle de la confidentialité amène à s'interroger exclusivement sur les modalités pratiques du fonctionnement de ces deux mêmes professions.

Pour le dire simplement, lors des auditions, les représentants des professions de l'assurance et de la banque n'ont semblé ne pouvoir proposer aucun argument de fond pour défendre les ruptures de la confidentialité médicale dont le Conseil national du sida a pu être averti, en particulier par les associations. Le seul argument qu'ils ont pu proposer à l'attention des membres de la Commission tient plus alors de l'excuse embarrassée que de l'argument fondé en théorie ou en nécessité : le caractère très vaste des réseaux concernés, où une erreur isolée, voire une malveillance, est toujours possible, est ainsi invoqué. Les représentants de l'assurance et de la banque n'ont presque à aucun moment contesté le bien-fondé, la légitimité, de la confidentialité des données médicales – sauf sur deux points cependant :

- les assureurs ont indiqué qu'il leur fallait avoir les moyens de passer outre, dans les formes légales cependant, à cette confidentialité pour vérifier l'origine des sinistres afin d'éviter d'avaliser de fait des « fausses déclarations » aux dépens des autres assurés ;
- les assureurs et les banquiers semblent avoir une conception restrictive des données médicales, auxquelles s'opposeraient de simples données d'état de santé. Il n'y aurait donc rupture possible – et effectivement condamnable – de la confidentialité que sur les premières et non pas sur les secondes.

Après avoir rappelé l'état de la législation et les solutions apportées par le code de bonne conduite annexé à la Convention de 1991, on indiquera les problèmes rencontrés à travers les témoignages recueillis par les associations et le point de vue du conseil de l'ordre des médecins sur ce sujet. Enfin, on proposera quelques solutions.

Une législation attentive à la protection des secrets médical et professionnel

L'état de la législation et de la jurisprudence : secret médical et secret professionnel

Tous les auditionnés ont reconnu que la France bénéficiait à travers ses lois et la jurisprudence de ses tribunaux d'une protection scrupuleuse du secret médical et du secret professionnel dont il constitue désormais une forme

particulière. Les médecins-conseils d'assurance auditionnés ont montré en particulier leur parfaite connaissance de la stricte législation en vigueur.

On peut résumer l'état du droit positif pour ce qui nous intéresse à ces trois constats :

- pour ce qui est du secret médical, en général, il ne doit être partagé entre soignants qu'à des fins de soins, et avec le consentement de la personne en cause.
- par ailleurs, toutes les informations de nature médicale communiqués au service du médecin-conseil d'un assureur ne doivent l'être que par l'intermédiaire de la personne concernée elle-même.
- enfin, lors d'un sinistre, le médecin-conseil ne peut avoir accès au dossier médical d'une personne qu'à travers la médiation d'un expert judiciaire nommé par un tribunal dans le cadre d'une procédure judiciaire engagée par l'une ou l'autre partie.

Ces règles du droit positif ne sont remises en cause par personne.

Par ailleurs, en dehors du secret médical, tous les auditionnés sont conscients qu'il existe des obligations de secret professionnel pour les personnels non médecins des assurances ou des banques qui sont amenés à avoir en leur possession des données médicales ou de santé de quelque nature qu'elles soient. En outre, les règles du secret professionnel sont d'autant mieux connues des représentants de la profession bancaire que par définition ce métier suppose le maniement de données financières confidentielles sur les personnes et repose largement sur la confiance entre les banquiers et leurs clients respectifs.

Les solutions du « code de bonne conduite » de 1991 : une prévention imparfaite des ruptures du secret

Malgré l'existence de cette législation, il a pourtant semblé en 1991 que la situation en matière de confidentialité des données médicales laissait à désirer. On pourrait d'ailleurs s'interroger sur les raisons qui font que les règles ci-dessus énoncées ne s'imposent pas d'elles-mêmes comme simple respect de la législation en vigueur. La profession de l'assurance a alors établi en commun avec les pouvoirs publics un code de bonne conduite.

Il rappelle l'état de la législation (en particulier suite aux réformes de 1989 sur la nature des questionnaires).

Il définit le rôle et les responsabilités propres du médecin-conseil d'assurance.

Il organise un mécanisme précis d'encadrement médical du test VIH lorsqu'il est demandé.

Il revient surtout à créer un dispositif de séparation d'un circuit administratif ad hoc pour les données médicales d'un dossier d'assurance. Il n'organise pas cependant une séparation complète avec les services médicaux, d'acceptation et de liquidation, puisque, de fait, il est admis que circulent entre eux certaines informations de nature médicale (« *En pratique, ces informations [recueillies via les questionnaires de risque] ne sont accessibles qu'aux membres du service médical de l'entreprise, ainsi qu'aux personnes chargées de l'acceptation des risques ou du règlement des prestations. Le personnel affecté à ces tâches reçoit une formation spéciale concernant la déontologie médicale et le respect du secret professionnel (...)* »), mais il établit un certains nombres de règles intéressantes pour une protection de la confidentialité des questionnaires. Parmi les dispositions prises, on peut retenir :

« a-2. les déclarations et questionnaires de risques sont transmis directement au service de l'acceptation des risques par le candidat à l'assurance, qui déclare dans le formulaire accepter cette communication » ;

« a-3. le candidat à l'assurance est informé que le questionnaire est adressé au service d'acceptation sous pli confidentiel et cet envoi lui est facilité » ;

« a-4. les assureurs ont notamment la possibilité de poser certaines questions relatives au sida et à la séropositivité. Les formulaires comprenant ces déclarations doivent être exclusivement adressés au service médical. Lorsqu'il s'agit de la partie médicale d'un formulaire de déclaration plus large, cette partie médicale doit être séparable ou protégée (cachetée). Ces informations, et plus généralement celles relatives à une pathologie grave ou sensible, sont traitées sous la pleine responsabilité du médecin responsable du service médical de l'entreprise. »

Comme on peut le constater, la « bonne procédure » proposée sur les questionnaires allait dans la bonne direction. Toutefois, on pouvait lui reprocher de faire un cas administratif à part de la séropositivité VIH, et plus généralement de toutes les pathologies dites graves, révélant de fait à de nombreuses personnes leur existence du fait même de la procédure plus protectrice proposée (puisque le questionnaire dans ce cas devait aller directement au service médical et non pas d'abord au service d'acceptation des risques).

Par ailleurs, comme pour toute la Convention de 1991, on peut noter qu'aucune contrainte réelle ne s'exerce sur les assureurs pour les inciter à respecter les dispositions de ce code de bonne conduite, et ce d'autant moins qu'il vise à réguler des comportements par définition internes aux compagnies d'assurance.

La situation actuelle : des ruptures systématiques de la confidentialité médicale

Les constats associatifs : de fréquentes ruptures du secret médical et une non-application du « code de bonne conduite » de 1991

Au moment de la souscription

Au moment de la souscription d'un contrat groupe auprès d'un établissement de crédit

Les associations ont constaté à de multiples reprises que les questionnaires de santé ou médicaux – *la différence à leurs yeux n'est pas fondamentale* – sont remplis dans des conditions pratiques d'où toute confidentialité est exclue.

En particulier, à l'occasion d'un prêt immobilier ou même à la consommation, dans une banque, il est une pratique commune de devoir remplir sous les yeux mêmes de l'employé traitant du crédit ou du conseiller commercial le dit questionnaire. Il existe des pratiques similaires pour les crédits liés, par exemple à l'achat d'une automobile financé par un établissement de crédit lié la marque.

De plus, ces questionnaires médicaux ou de santé font partie de la même liasse de documents que tous ceux servant à établir le crédit. Ils ne sont pas séparés matériellement, et il ne semblent pas suivre un circuit spécial.

Il semble de plus que, quand un tel circuit est prévu pour les questionnaires médicaux et de santé au sein des établissements bancaires, il n'est pas respecté. On a pu ainsi évoquer devant la Commission le cas d'enveloppes destinées au services du médecin-conseil de l'assurance ouvertes devant le client par des employés de banque...

La rupture de confidentialité que cela représente paraît d'autant plus grave aux associations que :

– les questionnaires médicaux ou de santé sont devenus, depuis la réforme de 1989 visant à protéger le consommateur contre des questions trop vagues sur l'état de santé dans les contrats d'assurance, extrêmement pointilleux et fouillés. Ainsi l'information sur l'état de santé demandée, même en première intention, par les assureurs est devenue extrêmement sensible, surtout lorsque la

forme du questionnaire de santé ou médical est telle qu'elle permet de distinguer les uns des autres les éventuels problèmes médicaux en cause ;

– les questionnaires proposés à l'attention des assurables sont de fait difficilement compréhensibles pour des profanes ; ils ne semblent pas avoir été testés auprès du public avant d'être utilisés par les organismes en cause. De ce fait même, les personnes sont souvent obligées de faire appel à l'« expertise », quand elle existe, des personnels de banque ou d'assurance, pour se faire expliquer les différentes rubriques proposées à leur attention. Doit-on vraiment expliquer tout son passé médical à un employé pour remplir un tel questionnaire ?

– les professionnels ne semblent pas avoir conscience de la gravité du problème : les assureurs et les banquiers raisonnent comme s'il fallait pour qu'il y ait un danger dans la rupture de la confidentialité sur des données de santé pour la personne en cause qu'il existe une intention claire et raisonnée de nuire aux intérêts de cette personne. Ils supposent de fait que, dans la quasi-totalité des cas, cette intention n'existe pas dans leur personnel à quelque niveau que ce soit, et que, donc, en pratique, le problème d'un mauvais usage des données recueillies ne se pose pas. Les professionnels négligent ainsi totalement que la divulgation par une simple inadvertance ou par une médisance sans but précis de telles informations peut avoir dans notre société des effets très négatifs sur le devenir social de la personne. Ces effets peuvent s'observer en particulier dans le cas des petites agglomérations, ou de certains milieux professionnels, où le niveau de connaissance mutuelle reste élevé ;

– elle est une source majeure de « fausses déclarations », préjudiciables à terme aux assurés ou à leurs ayants droit. En effet, les personnes séropositives VIH se voient mises en demeure par la situation pratique même, en particulier lors d'un emprunt, de révéler sur le champ leur état, ceci directement ou indirectement. Directement, en remplissant la case prévue à cet effet dans tous les questionnaires de santé. Indirectement, en demandant à bénéficier de la procédure, nécessairement surprenante, donc intrigante, aux yeux de l'employé ou du conseiller commercial chez une personne en général jeune, du questionnaire médical envoyé directement au service du médecin – conseil. Face à cet impératif de révélation, directe ou indirecte, devant une personne qui n'a aucune habilitation médicale pour la recevoir, de nombreuses personnes préfèrent faire alors une « fausse déclaration ». Cette situation est encore plus porteuse de « fausses déclarations » obligées lorsque la personne se trouve devant un employé d'un service non bancaire – un vendeur automobile ou d'électroménager par exemple –, puisqu'il perd alors la garantie que peut représenter tout de même la notion de secret professionnel dans l'univers bancaire.

Au moment de la souscription d'un contrat groupe entre un assureur et une entreprise, ou lors de l'intégration à une entreprise ayant souscrit un tel contrat

Les associations ont été aussi confrontées aux problèmes des personnes devant remplir un questionnaire médical lors de l'entrée de leur entreprise dans un contrat groupe avec un assureur, ou lors de leur entrée dans une entreprise ayant déjà souscrit un tel contrat.

L'inquiétude majeure porte sur le fait que ces questionnaires médicaux destinés en principe uniquement à l'assureur sont amenés à transiter très souvent par les services du personnel de l'entreprise elle-même.

Là aussi, les individus peuvent être amenés à recourir à de fausses déclarations pour cacher leur état faute d'obtenir des garanties de confidentialité suffisante. Or ces fausses déclarations peuvent leur valoir une absence d'assurance en cas de sinistre.

Par ailleurs, ces ruptures de confidentialité se produisant souvent pendant la période d'essai des personnes, il est apparu aux associations qu'elles pouvaient être la source de la non intégration dans l'emploi des personnes séropositives VIH ou des malades du sida sans que les personnes en cause soient en mesure de prouver ensuite qu'il a existé une discrimination à leur égard pour cette raison.

Cet aspect a paru devoir retenir l'attention des associations d'autant plus que la situation actuelle de l'épidémie appelle au retour au travail d'un certain nombre de malades du sida revenus à des conditions de santé normales.

Au moment du sinistre

Les associations ont constaté que, lors des sinistres, les assureurs et leurs médecins-conseils tendaient à ne pas respecter les règles du secret médical, ceci dans le cadre plus général de l'inversion de la charge de la preuve qu'ils imposent aux personnes ou à leurs ayants droit dans ces circonstances.

Ainsi les assureurs ou leurs médecins-conseils :

- demandent avant toute indemnisation un libre accès au dossier médical de la personne, ou des certificats rompant le secret médical de la part du médecin traitant ;
- jouent de leur titre de médecin pour obtenir du médecin traitant ou du médecin hospitalier des informations couvertes par le secret médical, en particulier de celui qui s'impose *post mortem* ;
- se présentent sous le titre d'expert, en jouant de l'ambiguïté avec la fonction d'expert judiciaire, pour obtenir des familles ou des ayants droit des informations couvertes par le secret médical.

Ce comportement irrespectueux du secret médical, sans parler de la douleur des personnes, semble aux associations systématiques de la part des assureurs.

Au total, le code de bonne conduite de 1991 ne semble pas aux yeux des associations avoir changé quoique ce soit aux pratiques des sociétés d'assurance. Il comporte de plus la limite de ne pas avoir été signé par les banques et autres organismes amenés à distribuer des crédits assortis d'assurance.

Le point de vue du conseil de l'ordre des médecins

L'ordre des médecins s'est inquiété devant la Commission de travail sur deux points tout particulièrement.

D'une part, il s'est inquiété des ruptures du secret médical à l'occasion des sinistres. Il note des pratiques similaires à celles enregistrées par les associations, et signale l'existence de nombreux dossiers soumis au conseil de l'ordre. Il retient toutefois que la jurisprudence est sévère vis-à-vis de ces manquements à la règle absolue du secret médical.

D'autre part, il dit avoir été contacté par des médecins-conseils des assurances. En effet, certains d'entre eux sont en conflit avec leurs employeurs en raison des pratiques qu'on leur demande d'avoir dans le cadre de l'assurance. Ces médecins-conseils se plaignent en particulier de ne pas être en mesure de faire respecter le secret médical vis-à-vis des autres services de la compagnie où ils travaillent. De fortes pressions auraient même été exercés sur eux par leurs employeurs afin qu'ils ne respectent pas le secret médical. Ils sont de ce fait en conflit avec des assureurs qui sont souvent de fait leurs « ex-employeurs »... Le licenciement ou l'interruption de la collaboration semble en effet être la sanction à ces velléités de faire respecter le droit.

La réponse des banques et des assureurs : les impératifs de l'équité et de l'efficacité

Face aux vives inquiétudes exprimées par les associations et l'ordre des médecins, les représentants de la profession de l'assurance et de la banque n'ont à aucun moment remis en cause la légitimité de la confidentialité portant sur les données médicales.

Cependant, il semble bien que ces derniers donnent un sens plus restrictif à cette notion de données médicales que les associations et l'ordre des médecins. Ils introduisent en particulier la notion de « questionnaire de santé », qui, surtout s'il ne comprend aucune réponse susceptible d'attirer l'attention de l'assureur ou du banquier, ne semble guère devoir être confidentiel à leurs yeux. C'est là un papier parmi tant d'autres d'importance plus grande qui constituent un dossier de prêt. Ce « questionnaire de santé », bien qu'il soit le plus souvent détaillé en questions de nature médicale, précises comme le veut la loi depuis 1989, reste « élémentaire » aux yeux des représentants professionnels. Le « second » questionnaire lui, qui doit être rempli par la personne quand elle répond positivement à l'une ou l'autre des questions du premier questionnaire, semble bénéficier d'un statut différent aux yeux des professionnels, qui paraissent mieux concevoir la nécessité de le protéger par des procédures spécifiques.

Les représentants de la profession bancaire ont de plus fait remarquer que même le premier questionnaire « pouvait », selon les indications présentes sur les exemples proposés à l'attention de la Commission, être envoyé directement aux services du médecin-conseil de l'assurance groupe de la banque concernée.

Lorsqu'ils ont été confrontés à des exemples de violation des règles de la confidentialité, les représentants des professionnels, les banquiers tout particulièrement, ont rappelé le nombre très important de personnes concernées dans tous les réseaux de distribution, et les risques d'erreurs isolées toujours présentes.

En revanche, explicitement ou implicitement, les deux professions ont exprimé deux formes de réticence à la mise en place d'une confidentialité absolue en tout temps et toute circonstance en matière de données médicales.

L'impératif d'équité : disposer des moyens pratiques de débusquer les « fausses déclarations »

La profession de l'assurance a rappelé par la voix des ses représentants qu'elle devait avoir les moyens de faire la preuve des « fausses déclarations » qui pourraient avoir été faites par des assurés indéclicats. Elle protège ainsi l'équité avec les autres assurés. Une opacité totale sur les tenants et les aboutissants d'un sinistre lié à la santé d'une personne ne peut à leurs yeux exister. Ce serait là la porte ouverte à tous les abus.

Cette nécessité de pouvoir débusquer les « fausses déclarations » au moment des sinistres a simplement été réaffirmée par les représentants des assureurs sans qu'ils demandent une modification de la législation, qui paraît leur agréer.

Par ailleurs, le contenu du code de bonne conduite de 1991 semble leur convenir. En particulier, ce code prévoit en interne une circulation des données médicales recueillies permettant une réaction efficace de l'assureur.

L'impératif d'efficacité : contenir les coûts de gestion

Bien que cela n'ait jamais été exprimé aussi directement devant la Commission, les professionnels semblent aussi considérer que le respect de la confidentialité médicale s'entend comme ne devant pas peser excessivement sur leurs coûts de gestion, et, pour les banquiers, sur la rapidité de leur instruction des dossiers de prêts.

Ainsi, comme l'a dit un médecin-conseil d'assurance devant la Commission, « *il ne faut pas rêver, ce ne sont pas les médecins qui ouvrent les enveloppes* ». Plus généralement, au delà de l'anecdote, tout le processus

d'instruction des dossiers d'assurance en matière de risque aggravé fait intervenir un personnel administratif non – médical. Ce personnel est certes tenu au secret professionnel, ont rappelé les professionnels, mais, de fait, toutes les données médicales recueillies dans le cadre de l'étude d'un dossier d'assurance ne circulent pas seulement dans les mains de médecins, et cela est économiquement inimaginable.

Il semble même d'après les auditions que les décisions les plus simples d'assurer ou non au vu de données médicales soient prises par des personnels administratifs non médicaux, les médecins-conseils n'intervenant que sur les cas litigieux ou compliqués. Cette intervention d'un non-médecin, en pratique le plus souvent un employé de banque, à partir de données « de santé », est, de plus, la règle pour tous les dossiers de prêt, où aucun problème de santé n'est signalé, puisque dans ce cas il existe une délégation de l'assureur à la banque pour accorder l'entrée dans l'assurance groupe proposée.

Entretenir un circuit particulier pour des documents sensibles comme les questionnaires médicaux possède un coût de gestion, et, en même temps, ce circuit doit être raccordé au fonctionnement administratif général de l'assureur et du banquier concerné, ce qui comporte sans doute là aussi un coût.

Les solutions possibles : une réglementation d'ordre public ?

Face à cette opposition des points de vue entre professionnels, ordre des médecins et représentants du monde associatif, le Conseil national du sida constate que personne ne conteste le bien-fondé de la confidentialité des données médicales, mais qu'il existe surtout une absence de consensus sur ce que sont ces données médicales, et sur les moyens de faire respecter en pratique cette confidentialité.

De fait, le « code de bonne conduite » de 1991 est un échec :

- par la méthode qu'il préconisait : une simple autolimitation de la profession de l'assurance, sans qu'une véritable garantie de l'État ne soit apportée sous forme de sanctions automatiques pour les contrevenants ;
- parce qu'il oubliait que les établissements de crédit, au sens le plus large du terme, sont concernés au premier chef par ce respect de la confidentialité médicale dans la mesure où ils représentent le lieu concret où les divers questionnaires de santé ou médicaux sont distribués.

Toute solution ne peut donc aujourd'hui que répondre à deux conditions :

- prévoir des sanctions effectives, de quelque nature qu'elles soient, contre les entreprises ne respectant, ou ne faisant pas respecter à leur personnel, le secret des données médicales ou de santé ;

– impliquer à titre plein les établissements de crédit, ou tout autre organisme intervenant dans la création d'une assurance de personnes à l'occasion d'un crédit, à partir entre autres de données médicales ou de santé.

L'obligation réaffirmée d'un circuit confidentiel spécifique pour les données médicales ou de santé

Le Conseil national du sida réaffirme la nécessité d'un circuit spécifique pour toutes les données médicales ou de santé quel que soit le réseau de distribution d'assurance concerné.

Les questionnaires médicaux ou de santé qui lui ont été confiés par les professionnels font en particulier apparaître qu'ils « *peuvent* » être communiqués directement au médecin-conseil d'assurance. Certains questionnaires parvenus au Conseil par d'autres voies montrent que cette possibilité est parfois oubliée, ou n'est prévue qu'à partir du guichet de l'établissement de crédit, qui renvoie lui-même le questionnaire médical ou de santé au service du médecin-conseil.

Le Conseil national du sida pose la nécessité absolue que tout document comportant à titre principal ou annexe des données médicales ou de santé :

- soit matériellement détaché du reste du dossier d'assurance ou de prêt ;
- soit rempli en l'absence de tout personnel lié à la banque ou à l'assurance, préférentiellement au domicile de la personne concernée, éventuellement avec l'aide de son médecin traitant ;
- ceci dans un délai de 24 ou de 48 heures selon l'importance des renseignements demandés ;
- soit toujours renvoyé directement au service du médecin-conseil d'assurance dans une enveloppe prévue à cet effet, soit par la poste ordinaire, soit par le courrier intérieur des organismes concernés pourvu que cette enveloppe soit telle qu'il ne soit pas possible de l'ouvrir plus d'une fois sans que cela se remarque.

Cette procédure d'envoi direct et confidentiel au service du médecin-conseil d'assurance paraîtra sans doute aux professionnels coûteuse en personnel et en temps d'instruction des dossiers, mais elle paraît la seule à même d'assurer une véritable confidentialité.

Elle était d'ailleurs celle que retenait au moins partiellement le code de bonne conduite de 1991.

Elle reprend sur ce point en l'approfondissant le contenu de la *Recommandation n° 90-91* ⁽¹⁾ de Commission des clauses abusives « *concernant les*

(1) BOCC RF, août 1990.

contrats d'assurance complémentaires à un contrat de crédit à la consommation ou immobilier ou à un contrat de location avec option d'achat », qui déclarait :

« Considérant que l'obligation pour le consommateur de répondre de façon exacte aux questions qui lui sont posées préalablement à la conclusion du contrat, notamment sur son état de santé, ne doit pas porter atteinte au respect de sa vie privée et au secret médical ; qu'il en va de même lorsqu'il lui est demandé de fournir des précisions complémentaires, par exemple des résultats d'examens médicaux ; que ces informations destinées à apprécier le risque que représente le consommateur, sont destinées à l'assureur et à lui seul, mais que souvent elles sont transmises par l'intermédiaire du prêteur ; qu'il convient par conséquent de rappeler au consommateur qu'il peut transmettre sous pli cacheté à l'assureur, éventuellement par l'intermédiaire du prêteur, la proposition d'assurance contenant des renseignements d'ordre confidentiel. »

Le Conseil national du sida entend que cette procédure soit appliquée à tous les preneurs d'assurance indifféremment. En effet, dans une situation où seules les personnes qui ont un problème de santé renvoient le questionnaire sous pli cacheté, cela veut dire que le personnel de la banque ou de l'assurance dispose à ce moment déjà d'une information, dont on ne voit pas pourquoi elle devrait les concerner, à savoir le « bon » ou le « mauvais » état de santé de l'un ou l'autre demandeur. Pour rétablir, au moins à ce moment, l'égalité des demandeurs, et tout particulièrement des séropositifs VIH et malades du sida, face au droit au secret sur son propre état de santé, il faut donc que tous les demandeurs, *sans exception*, envoient leur questionnaire de santé aux services du médecin-conseil. La plus simple des déclarations de santé que l'on puisse imaginer devrait donc être comprise dans ce dispositif.

Cela signifie en pratique qu'assureurs et banquiers devront abandonner la procédure de la délégation sur les dossiers ne posant aucun problème.

Cela représente sûrement pour eux un coût non négligeable, mais la confidentialité des données médicales ou de santé est un absolu éthique de notre société qui va bien au delà de cet aspect économique.

Par ailleurs, en terme des délais supplémentaires que cela induirait, dans l'octroi des crédits, on peut remarquer que les prêteurs doivent de fait respecter des délais légaux de réflexion des emprunteurs, et on ne saurait douter que les professions concernés ne sauraient faire les adaptations nécessaires. En particulier, une telle disposition les obligerait sans doute à rationaliser leur usage des questionnaires médicaux ou de santé en le limitant sans doute aux seules garanties ou durées de couverture pour lesquelles une sélection et tarification du risque de santé s'avèrerait alors rentable.

Une fois que ces questionnaires médicaux ou de santé auraient été traités par les services du médecin-conseil de l'assureur concerné placés comme il se doit sous la responsabilité de ce dernier, *ils devraient y être conservés*, et la seule et unique information qui devrait désormais circuler, c'est la décision de

ce service : refus d'assurance, acceptation sans surprime, acceptation avec surprime.

C'est ce que semble déjà prévoir le « code de bonne conduite » de 1991, en un de ses points qui prévoit que seule la décision du service médical circule, bien qu'il soit par ailleurs ambigu sur cette circulation de l'information.

Enfin, ces informations médicales seraient détruites par ce service dès que le contrat ayant justifié leur communication aurait fini d'être en vigueur. Toute constitution de fichiers médicaux à usages multiples doit être strictement proscrite.

Le Conseil national du sida demande par ailleurs à ce que chaque fois qu'il y a lieu de déterminer une surprime, il ne soit pas possible pour les services en aval, de l'assureur ou du banquier, de déterminer le motif médical précis de la dite surprime, en particulier s'il s'agit de l'existence d'une séropositivité VIH. Pour ce faire, il faut qu'il existe une classification des pathologies aboutissant à surprimes où la séropositivité VIH fasse partie d'une classe ne comportant pas qu'elle. Tout code, dossier, surprime, procédure, spécifiques au VIH paraît en effet devoir être banni.

Dans la configuration souhaitée par le Conseil national du sida, le personnel de l'assureur ou de la banque au contact direct du client – et plus généralement tous les membres des services non médicaux – ne devraient dans aucun cas avoir accès à l'information sur la nature de la pathologie ou des pathologies de ce dernier, mais seulement à une décision non liée de manière univoque à une pathologie particulière : refus d'assurer, acceptation sans surprime, acceptation avec surprime.

Les assureurs y trouveraient sans doute leur compte, dans la mesure où le dispositif ici proposé supprime une des causes principales des « fausses déclarations », à savoir la contrainte psychologique qui résulte d'avoir à répondre devant un tiers à un questionnaire de santé ou médical. Il ne faut pas douter que les déclarations gagneraient alors en sincérité.

Il a été souvent regretté par les associations de malades que ni les refus d'assurer ni les calculs de surprimes ne soient explicités par les assureurs. Ceux-ci y voient une part de leur liberté contractuelle.

Le Conseil national du sida pense qu'il faudrait faire droit à cette revendication au regard des évolutions en cours des attentes du public, qui demande toujours plus – dans tous les domaines – à être rigoureusement informé des motifs des décisions qui le concerne directement. Dans la configuration ci-dessus dessinée, toute personne ayant été refusée à l'assurance ou ayant été soumise à surprime aurait le droit de demander la motivation de cette décision au médecin-conseil de l'assureur. Pour que cette démarche ait un sens médical, il faudrait que le motif soit énoncé dans des termes précis médicalement et compréhensibles par un profane.

Cependant, le Conseil national du sida reconnaît que, s'agissant d'une décision avant tout de nature commerciale, celle d'assurer ou pas, avec ou sans

surprime, les assureurs considèrent qu'il s'agit de leur liberté commerciale que de refuser de motiver leurs décisions.

Comment garantir l'existence d'un circuit confidentiel des données médicales ?

La voie concurrentielle : une certification qualité ISO de la confidentialité ?

Comment établir ce circuit confidentiel pour les données médicales qui apparaît éminemment souhaitable au Conseil national du sida ? La voie de la Convention sans obligation ni sanction paraît devoir être écartée pour avoir été suffisamment explorée sans succès depuis 1991, pourtant on peut encore imaginer une voie qui ne fasse pas appel à une intervention du législateur.

En effet, il n'échappe à personne que le public est de plus en plus sensible au bon et au mauvais usage des données personnelles de tous ordres le concernant. Dans ce cadre, les données de santé ou médicales ne font pas exception, la séropositivité VIH étant paradigmatique de cette nouvelle sensibilité collective. Cette sensibilité nouvelle ne saurait de plus cesser de s'affirmer à mesure que le niveau d'éducation de la population s'élève et que l'informatisation de la vie quotidienne s'approfondit.

Il est alors possible qu'un acteur économique qui garantisse la confidentialité des données personnelles qu'on veut bien lui confier en tire un avantage concurrentiel notable. En matière bancaire, on sait bien que le respect absolu du secret bancaire peut représenter un élément important de la compétitivité de telle ou telle firme, voire de tel ou tel secteur bancaire national. Dans le développement du commerce électronique sur le réseau internet, on sait que trouver le moyen de garantir la confidentialité des transactions devient un enjeu économique considérable.

Il s'agit alors de suggérer que les entreprises qui sont amenées à manipuler des données médicales ou de santé se dotent de procédures adéquates au respect de la confidentialité, qui ne seraient plus seulement et uniquement validées en interne – ce qui semble être le cas aujourd'hui, si l'on excepte le rôle joué par la CNIL ⁽¹⁾ –, mais aussi par des intervenants extérieurs. Ces procédures seraient validées chaque année par un organisme privé de contrôle de la qualité de la procédure choisie. Celle-ci resterait dans ses détails le fruit des choix de gestion et de la sagacité en la matière de chaque entreprise, qui pourrait conserver pour elle ses avantages en matière de savoir-faire administratif.

(1) La CNIL est amenée à agréer toute constitution de fichier informatique nominatif, et donc contrôle indirectement ces procédures vu l'importance de l'outil informatique, mais ce contrôle reste ponctuel. Il s'agit ici d'imaginer un contrôle plus continu, répété annuellement à la manière d'un audit comptable et financier.

Ainsi la confidentialité pourrait être interprétée du point de vue du producteur, de la firme bancaire ou de l'assureur, comme un aspect particulier de la qualité de son service, susceptible de lui garantir sa compétitivité à long terme. Les cabinets spécialisés dans les diverses certifications ISO pourraient dès lors proposer une certification spécifique de la confidentialité.

Toutes les entreprises qui obtiendraient cette certification qualité santé auraient alors intérêt à faire connaître leur intérêt pour le respect de la confidentialité, et en tireraient, au moins pendant un temps, un argument par rapport à leurs concurrents moins vertueux.

Cette opération entièrement fondée sur l'intérêt concurrentiel des assureurs et des banquiers concernés aurait d'autant plus de chance de rencontrer les faveurs du public qu'elle ferait intervenir dans la définition des règles de confidentialité les associations de malades et de consommateurs, et qu'elle serait rendue publique sous la forme d'un logo simple indiquant l'adhésion à ces règles privées de respect de la confidentialité des données médicales ou de santé.

Cette forme de régulation aurait l'avantage de rétablir la confiance du public dans au moins *une partie* des deux professions concernées. Une opération concurrentielle de cette nature n'a en effet de sens que si à l'inverse une autre partie des professions concernées reste dans des mauvaises pratiques, au moins pendant un temps...

Une réglementation *ad hoc* d'ordre public pour protéger le secret médical dans les banques et les assurances

La solution concurrentielle proposée plus haut pourrait tarder à se mettre en place, surtout parce que la partie de la population se sentant directement menacée dans son intégrité sociale par les violations de la confidentialité des données médicales reste encore limitée.

Si l'on veut faire respecter les règles de confidentialité des données médicales ou de santé dans les mondes de l'assurance et de la banque, il ne reste alors que la voie d'une obligation légale ou réglementaire. Celle-ci reprendrait les éléments énoncés plus haut.

S'agissant non pas de discipliner les comportements de personnes morales – et non pas de personnes physiques déjà suffisamment encadrées par les règles du secret professionnel –, les sanctions imaginables ne peuvent porter que sur l'agrément même de l'entreprise concerné. C'est le droit même à l'exercice professionnel qui devrait pouvoir être remis en cause lorsque ces règles de la confidentialité des données médicales sont bafouées régulièrement par une entreprise.

Par ailleurs, il apparaît que les établissements de crédit posent un problème particulier. Elles accumulent de fait à la fois les données économiques

et les données de santé *via* la distribution d'assurance de personnes sur un même individu. Cette situation paraît dangereuse pour les libertés individuelles. Elle doit être évitée par une intervention adéquate du législateur.

Au moment des sinistres : la réaffirmation d'un droit au secret sur les causes du décès et le retour à un régime normal de la preuve

Le Conseil national du sida ne peut ici que rappeler enfin que, si le législateur a été attentif aux nécessités de l'assurance à travers l'article 113-8 du code des assurances, il a aussi établi des règles sur le secret médical auxquels il ne saurait être dérogé que dans les formes prévues par la loi elle-même. Il ne peut que se féliciter de toutes les décisions de justice qui appliquent avec toute la rigueur nécessaire ces règles.

Le Conseil national du sida regrette toutefois que certains assureurs croient bon de se livrer systématiquement à une inversion de la charge de la preuve aux dépens des assurés ou de leurs ayants droit, et amènent ainsi ces derniers à engager une longue et coûteuse procédure judiciaire pour faire valoir leurs droits.

Cette procédure systématique de la part de certains assureurs, qui s'apparente aussi souvent à une simple manœuvre dilatoire, ne saurait être tolérée. Le Conseil national du sida suggère que les entreprises d'assurance qui se rendraient passibles de tels faits en subissent les conséquences sur leur agrément en cas de récidive.

Conclusion

Le respect du secret médical est un aspect essentiel de notre droit positif, maintes fois réaffirmé par le législateur, le Conseil national du sida appelle à un respect absolu de ce dernier (communication des données médicales *via* le patient lui-même, responsabilité du médecin-conseil, etc.).

La confidentialité des données médicales ou de santé, et tout particulièrement de la séropositivité VIH, est aussi un élément essentiel de la « doctrine » maintes fois réaffirmée du Conseil national du sida. On comprendra dès lors qu'il lui paraît particulièrement inadmissible que des données médicales ou de santé puisse être fournies et circuler en dehors de règles de confidentialité extrêmement strictes quelque soit l'organisme concerné, quelque soit le but poursuivi. La situation au sein des assurances ou des banques ne fait pas

exception à cette exigence de fond qui est une des raisons d'être du Conseil national du sida. L'existence d'une culture professionnelle orientée vers le respect du secret, comme en particulier celle dont se prévaut le monde bancaire, et celle de lois générales punissant les violations du secret professionnel, ne sauraient être une raison pour ne pas se donner des règles spécifiques qui tendent à prévenir toute violation de ce secret. Face aux lenteurs prévisibles d'un marché qui valoriserait le respect de la confidentialité, il existe là un domaine classique d'intervention de l'État : la protection des libertés individuelles ; la prévention des atteintes aux droits du partenaire le plus faible d'une relation contractuelle.

Cette nécessité d'une intervention résolue de l'État apparaît d'autant plus que les données médicales ou de santé sont aujourd'hui susceptibles d'être informatisées, et qu'elles circulent entre services médicaux et non médicaux d'une même entreprise, entre des entreprises – une assurance et une banque – en réseau. Le Conseil national du sida s'inquiète tout particulièrement du risque actuel du cumul de données financières et médicales sur la même personne au sein de banques devenues distributrices d'assurance de personnes, ou inversement d'assureurs en train de devenir banquier.

Le Conseil national du sida est enfin conscient qu'imposer un respect strict de la confidentialité des données médicales ou de santé comporte un coût économique sans doute non négligeable pour les deux secteurs économiques concernés, la banque et l'assurance. Mais il lui semble qu'imposer ce coût supplémentaire serait aussi une façon de faire prendre conscience à ces deux secteurs que, jusqu'à un certain montant, une démarche lourde de sélection et de tarification du risque de santé ne comporte pas en soi de logique économique.

Avis et recommandations

Alerté par les associations de malades concernés et par des particuliers, le Conseil national du sida a été amené à se saisir une nouvelle fois des problèmes posés par l'assurance au regard de la séropositivité VIH et du sida. En effet, les progrès thérapeutiques enregistrés lors des dernières années en ont profondément modifié la nature et l'étendue. Ces problèmes se posent essentiellement pour l'assurance liée à l'octroi de crédits, même si d'autres domaines de l'activité des assureurs ne sont pas sans soulever des interrogations.

Le Conseil national du sida avait déjà traité de cette question dans le contexte du début des années 1990 ; ses avis et recommandations d'alors n'avaient pas eu l'écho que l'on aurait pu souhaiter. Le Conseil l'avait d'ailleurs fortement regretté dès ce moment par son avis du 23 septembre 1991, lequel critiquait fortement la « Convention sur l'assurabilité des personnes

séropositives » signée entre les différentes composantes de la profession de l'assurance et les pouvoirs publics.

L'action résolue du Conseil national du sida et d'autres instances avait pu empêcher que, dans le cadre de l'assurance, toute question sur la vie privée, et *a fortiori* sur l'orientation sexuelle, des personnes puisse être légitimement posée. Cependant, elle n'avait pu faire obstacle à ce que, dans le cadre des pratiques habituelles de l'assurance de personnes, la question posée aux assurables sur leur statut virologique pour le VIH devienne un passage obligé dans l'immense majorité des questionnaires de santé ou médicaux que les personnes doivent remplir pour obtenir une assurance décès, invalidité et arrêt de travail. La Convention de 1991 aménageait de surcroît une filière d'accès à l'assurance pour les personnes séropositives au VIH, à la fois spécifique et limitée dans ses conséquences pratiques aux seuls prêts immobiliers.

En pratique, depuis le début de la décennie, demander à un candidat à l'assurance s'il a fait un test VIH, à quelle date, et quel en a été le résultat, est devenu une condition d'exercice habituelle du métier d'assureur de personnes. Le but poursuivi est, sur un marché libre de l'assurance de personnes, d'évaluer et de tarifier le risque qu'il faudra éventuellement garantir. Un intervenant du marché de l'assurance (assureur ou mutualiste) qui n'aurait recours en aucune circonstance à cette question, du fait du phénomène connu des assureurs sous le terme de « sélection adverse », en serait à terme exclu par ses mauvais résultats économiques ; dès lors qu'il existe un moyen de sélectionner les risques, un intervenant seul ne peut s'interdire d'y recourir, sauf à disparaître. Le même raisonnement vaut dans le cadre de la concurrence internationale entre assureurs.

Le Conseil national du sida ne peut ignorer cette pratique nouvelle de l'assurance de personnes opérant dans le cadre d'un marché libre, fortement internationalisé de surcroît. Elle est le résultat d'un choix politique qui a fait prévaloir la logique de l'assurance de personnes, telle qu'elle fonctionne en économie de marché, à l'échelle européenne en particulier, sur des considérations éthiques. Elle s'étend d'ailleurs désormais à d'autres tests à valeur prédictive de maladies à plus ou moins long terme, en particulier au test VHC, et peut-être demain, si le législateur n'y prend garde, à des tests génétiques.

S'il prend note de cette évolution, présentée comme résultant de l'utilisation contrainte des progrès de la médecine et de la science par les assureurs, chacun pris individuellement, pour estimer et tarifier leurs risques, le Conseil national du sida se doit de pointer les contradictions éthiques, sociales, économiques, et même médicales, auxquelles aboutit une telle utilisation.

Alors que le progrès médical et scientifique, en établissant précisément le statut sérologique des personnes, devrait notamment entraîner une meilleure prise en charge sanitaire et sociale des personnes vivant avec le VIH/sida, et donc favoriser leur intégration sociale et économique, l'utilisation par l'assurance de la connaissance du statut sérologique des personnes apparaît contre-productive à plusieurs titres :

- elle aboutit à exclure de l'emprunt les personnes vivant avec le VIH/sida et à les stigmatiser à tort comme incapables sociaux ;
- elle multiplie les cas de conflits entre assureurs et assurés en incitant les personnes vivant avec le VIH/sida candidates à l'emprunt à dissimuler leur statut sérologique ;
- elle interdit aux personnes vivant avec le VIH/sida de contribuer à la production de la richesse nationale ;
- elle rompt gravement avec la nécessaire confidentialité de toute information à caractère médical.

Telles sont les contradictions, intimement liées entre elles, que mettent en valeur les quatre constats suivants du Conseil national du sida.

Premier constat : des personnes en désarroi du fait de l'assurance

La première contradiction est liée au fait que, dans la vie quotidienne, l'assurance de personnes n'est plus un service de luxe, limité à un public restreint et à de rares occasions, ce qu'elle était encore dans l'immédiat après-guerre. Elle est devenue un service essentiel, extrêmement répandu dans un public de masse, qui permet d'effectuer des actes simples dans une société de consommation comme la nôtre. Qu'il s'agisse d'acheter un logement, un véhicule automobile, ou même parfois un appareil électroménager, le recours au crédit est devenu la norme économique et sociale en vigueur ; or ce recours au crédit suppose désormais presque toujours l'accès concomitant à une assurance de personnes, couvrant une éventuelle défaillance de l'emprunteur due à son décès, à son invalidité ou à un arrêt de travail prolongé. En pratique, il est presque impossible en France d'emprunter sans assurer sa personne contre ces aléas. Bien que la loi n'introduise aucune obligation en ce sens, les prêteurs ne semblent plus pouvoir envisager de prêter sans exiger cette garantie : l'assurance de personnes est ainsi devenue une obligation de fait dans un grand nombre de situations tout à fait banales. Banales, en ce qu'elles donnent lieu à un traitement de masse, hautement standardisé, par les opérateurs économiques concernés, établissements de crédit et assurances, mais aussi en ce qu'*a priori*, elles ne sont pas porteuses d'un sens particulier pour les emprunteurs.

Or, pour les personnes vivant avec le VIH, cette pratique des prêteurs d'exiger une assurance, pour prêter des sommes qui sont parfois modiques et sur des durées de remboursement fort courtes, aboutit à leur refuser systématiquement l'accès au crédit. En effet, même dans de telles circonstances, les personnes qui déclarent leur séropositivité VIH dans les questionnaires de santé ou médicaux qui leur sont soumis sont exclues de l'assurance. Celle-ci semble considérer dans ses pratiques ordinaires, sinon dans ses déclarations, que la séropositivité VIH signifie un risque de décès à courte échéance. Au mieux, les

personnes séropositives pourront entrer dans le dispositif instauré par la Convention de 1991, en particulier pour les prêts immobiliers. Or, de l'avis général, ce dispositif n'a accueilli depuis lors qu'une vingtaine ou une quinzaine de dossiers sur la cinquantaine examinée.

Cette situation ne paraît guère tolérable. D'une part, pour des personnes séropositives asymptomatiques, se considérant en bonne santé et ne subissant aucun handicap du fait de leur séropositivité, c'est là la création d'une incapacité sociale. Plus d'assurance de personnes, donc plus de possibilité d'emprunter, donc plus de possibilité de mener un cycle de vie normal, et ce à des âges où le dynamisme de la personne en la matière est normalement particulièrement élevé. C'est au moment même où les personnes font des projets qui s'expriment par une demande de crédit que le refus d'assurance qu'elles subissent les renvoie à leur prétendue très faible espérance de vie. Le refus d'assurance à l'occasion d'un acte banal prend alors un sens subjectif particulièrement fort : un pronostic fatal à échéance rapprochée. Cette forme de sanction indirecte envers des individus en raison de leur supposé état de santé futur est pourtant d'autant plus contradictoire :

- que ces personnes ont le plus souvent fait la démarche de rechercher leur statut sérologique VIH et que cette prise de responsabilité individuelle, souhaitée par les pouvoirs publics pour lutter contre l'épidémie, revient à les priver de leurs capacités d'agir, alors même que ceux qui ignorent cette démarche restent assurables ;
- qu'en l'état actuel des avancées thérapeutiques, la connaissance précoce par une personne de son statut sérologique VIH positif augmente considérablement son espérance de vie au regard d'une personne entrant directement dans le sida avéré sans avoir eu connaissance de son statut sérologique ;
- qu'à l'heure actuelle, l'espérance de vie moyenne de ces personnes à compter de la contamination dépasse désormais la dizaine d'années, durée moyenne de l'infection VIH en dehors de tout traitement. L'absurdité est alors à son comble quand une personne séropositive au VIH se voit refuser une assurance pour un prêt remboursable sur dix-huit mois par exemple.

D'autre part, pour les nombreuses personnes atteintes d'un sida avéré et ayant bénéficié des succès thérapeutiques engagés depuis 1996, le retour à une vie normale suppose souvent le recours au crédit à la consommation, par exemple pour acheter un véhicule permettant de rejoindre sans trop d'effort un nouveau lieu de travail. Le refus d'assurance est alors un obstacle insurmontable, qui renvoie ces personnes à leur statut de malades en sursis, alors même que les progrès de la thérapeutique semblent bien laisser présager, depuis trois ans maintenant, ce que certains cliniciens commencent à appeler, avec cependant toute la prudence qui s'impose en une matière aussi sensible, une chronicisation de la maladie.

De plus, le Conseil national du sida constate qu'en raison des progrès thérapeutiques, les deux situations ci-dessus évoquées tendent de plus en plus à se confondre. La frontière entre la séropositivité asymptomatique et la maladie s'estompe : la majorité des personnes se sachant porteuses du VIH se trouvent actuellement sous traitement, et beaucoup d'entre elles sont en bonne santé,

aussi bien du point de vue biologique que clinique. Or, en l'état actuel des pratiques de l'assurance, déclarer suivre quelque traitement que ce soit signifie se voir systématiquement refuser l'accès à l'assurance, et donc au crédit. Plus fondamentalement, à l'heure actuelle, aucune question simple ne permet d'obtenir une réponse autorisant à prévoir raisonnablement l'avenir clinique d'une personne : ni le fait d'être séropositif au VIH, ni le fait d'être sous traitement n'autorisent une prédiction fiable.

Lors des auditions, il est apparu que les difficultés que rencontraient les personnes vivant avec le VIH dans leur vie quotidienne du fait de refus d'assurance étaient largement partagées avec les porteurs d'autres pathologies. Diabétiques, patients en rémission d'un cancer, porteurs du virus de l'hépatite C, ou même handicapés moteurs se trouvent bien souvent face à la même impasse : l'obligation pratique de s'assurer pour obtenir tout prêt, si faible soit-il dans son montant, implique, soit des impossibilités de fait d'emprunter, soit des emprunts à des taux élevés à cause des surprimes à verser à l'assureur en raison de la pathologie déclarée. De fait, cette solution de la prise en compte par l'assureur d'un risque dit « aggravé » est souvent réservée à une petite minorité de personnes aux moyens économiques importants capables d'assumer le coût d'une surprime.

Les mêmes contradictions que celles pointées plus haut se retrouvent dans ces cas équivalents. Les espérances de vie sont le plus souvent loin d'être négligeables en l'état actuel de la médecine et de la science ; la perception du risque de santé par l'assureur ne semble pas obéir à des critères de rationalité médicale qui s'adaptent à chaque cas particulier ; surtout, là encore, ce sont les personnes qui connaissent le mieux leur pathologie qui en fait sont susceptibles d'être mieux suivies par la médecine contemporaine, et donc de connaître la plus longue espérance de vie, qui sont les plus pénalisées.

Deuxième constat : des conflits récurrents entre assureurs et assurés

La seconde contradiction est la conséquence directe de la première. Malgré les conseils réitérés en sens contraire du monde associatif, les personnes n'ont bien souvent qu'une solution pratique à cette impossibilité d'emprunter faute d'assurance : ne pas révéler leur statut sérologique VIH lorsqu'il leur est demandé. Autrement dit, il est certain de l'avis général que de nombreuses fausses déclarations ont été faites, et sont faites, par les possibles exclus de l'assurance, et donc du crédit. On connaît les défauts d'une telle solution de détresse : si par malheur un sinistre survient, l'assureur est en droit de ne pas faire jouer la garantie souscrite, puisqu'au terme du droit, l'assuré a abusé de sa confiance, l'a trompé sur l'estimation du risque qu'il devait couvrir. La Convention de 1991, en ouvrant un droit à l'assurance pour les séropositifs

sous certaines conditions, visait aux yeux des assureurs et des pouvoirs publics à éviter la multiplication des fausses déclarations. Force est de constater qu'elle a échoué, laissant la porte ouverte à l'addition des conflits entre assurés et assureurs, qui doivent alors être résolus devant les tribunaux. Cette situation amène de plus les assureurs, au nom de l'équité à respecter entre leurs assurés, à chercher systématiquement à inverser la charge de la preuve lors d'un sinistre. C'est alors à l'assuré, ou à ses ayants droit, de prouver, en laissant libre accès à toutes les informations médicales possibles le concernant, qu'il n'y a pas eu de fausse déclaration. Cette attitude des assureurs semble bien être systématique lorsque le sinistre est trop rapproché de la date de souscription, et elle n'est pas sans donner lieu à des pratiques qui ne sont pas conformes aux normes de droit qui défendent en France le secret médical. Il n'est pas sûr que l'image de la profession de l'assurance ne pâtisse pas à terme de ces pratiques.

Troisième constat : une diminution du bien-être collectif et du dynamisme économique de la société

La troisième contradiction est plus globale. Elle implique le dynamisme de la société française toute entière. En effet, le cas de la séropositivité VIH n'apparaissant ici que comme un avant-coureur, les capacités nouvelles de la médecine et de la science, à la fois à prévoir l'apparition à plus ou moins long terme de pathologies et à permettre à de nombreuses personnes de vivre plus longtemps avec des pathologies autrefois mortelles à courte échéance, multiplient ces situations où les refus d'assurance entraînent l'impossibilité d'emprunter. En effet, l'assurance de personnes, autrefois limitée dans ses capacités d'investigation aux seules maladies présentes ou probables sur un horizon court, se croit désormais autorisée à estimer sans trop d'erreur l'avenir médical des personnes sur un horizon long, d'une dizaine ou d'une vingtaine d'années. Autrement dit, de plus en plus de personnes, pourtant aujourd'hui capables de travailler, d'obtenir un revenu, se voient dès lors interdites d'escompter leur avenir, ou doivent le faire à un coût tel que cela leur devient impossible. C'est là transformer toute une catégorie de la population, grandissante à mesure des progrès médicaux et scientifiques, d'emprunteurs ou d'entrepreneurs volontaires en épargnants obligés. La somme des incapacités sociales individuelles peut alors finir par représenter un handicap pour le développement économique général. Est-ce vraiment cela que l'on attend des progrès de la médecine et de la science ?

Quatrième constat : des ruptures systématiques de la confidentialité médicale

La quatrième contradiction peut apparaître à première vue anodine, mais elle est sans doute celle qui est la plus directement ressentie comme intolérable par les personnes concernées et celle qu'aucun argument ne peut valablement justifier au regard des drames individuels que cela peut engendrer. L'utilisation des progrès de la médecine et de la science par l'assurance afin de mieux évaluer et tarifier ses risques suppose des moyens pratiques de recueillir l'information à la disposition des assurables. Pour des raisons de commodité, les assureurs ont recours à des questionnaires de santé ou des questionnaires médicaux. Or ces questionnaires, qui accompagnent désormais la plupart des dossiers de crédit, sont traités par les services des établissements de crédit, et, dans une moindre mesure, par ceux des assureurs, comme un document finalement anodin, dont la circulation administrative doit être optimisée au mieux des seuls intérêts économiques des sociétés en cause.

De fait, l'usage actuel de ces questionnaires de santé semble ne pas intégrer la dimension de confidentialité que l'on serait en droit d'y trouver, vu les informations de plus en plus variées et précises que les assureurs désirent recueillir à travers eux. La circulation de ces questionnaires de santé ou médicaux uniquement à destination des services des médecins-conseils d'assurance, et en leur sein, semble loin d'être garantie en pratique. La Convention de 1991 prévoyait dans une annexe un code de bonne conduite destiné à éviter que des informations de nature médicale circulent comme n'importe quelle autre information. Ce code n'est pas appliqué, ou n'est appliqué que trop partiellement.

Sauf à attendre passivement les conséquences de ces contradictions – désarroi individuel de se découvrir socialement incapable bien qu'en bonne santé, conflit entre assurés et assureurs, perte de dynamisme économique collectif, rupture de la confidentialité médicale –, **il importe de rétablir les conditions d'une assurabilité du maximum de personnes, dont les personnes vivant avec le VIH, dans le cadre nouveau créé par les progrès de la médecine et de la science.** Il faut aussi que la confidentialité des données médicales soit toujours respectée. Cependant, dans la mesure où ce rétablissement doit se faire dans le cadre d'un marché libre de l'assurance de personnes, il faut prendre garde à ne perturber son fonctionnement que dans la stricte mesure où cela se révèle indispensable.

Suite à ces constats, le Conseil national du sida adopte les recommandations suivantes.

1) Le Conseil national du sida recommande l'annulation de la Convention de 1991 sur l'assurabilité des personnes séropositives au VIH et s'oppose en conséquence à toute mise à jour de celle-ci sous quelque forme que ce soit.

Le Conseil national du sida rappelle qu'il s'était alarmé par son avis du 23 septembre 1991 des conséquences éthiques et sociales de la signature d'une telle Convention entre l'État et les diverses composantes des professions de l'assurance. Il constate aujourd'hui **l'échec complet de cette Convention** à régler les problèmes posés par l'assurabilité des personnes vivant avec le VIH, ainsi que ceux liés au respect de la confidentialité des données de santé ou médicales dans les pratiques des assurances et des établissements de crédit.

Le Conseil national du sida considère que toute solution nouvelle aux problèmes posés doit s'éloigner résolument de la ségrégation ou de la discrimination, fût-elle positive, des personnes vivant avec le VIH que comportait nécessairement un tel dispositif particulariste. Toute nouvelle solution ne pourra donc qu'intéresser, d'une part, l'ensemble des personnes porteuses d'une pathologie liée à des difficultés d'accès à l'assurance, et, d'autre part, l'ensemble des assurables pour ce qui concerne le respect de la confidentialité des données de santé ou médicales. **Seules des solutions valant pour tous sont éthiquement acceptables et socialement responsables.**

2) Le Conseil national du sida recommande que le législateur interdise dans le cadre de l'assurance de personnes l'usage de questions, destinées à évaluer et tarifier le risque, portant sur la vie privée des individus, en particulier sur leur orientation sexuelle.

La Convention de 1991 comportait **l'engagement de la part des assureurs de ne pas faire recours à des questions portant sur la vie privée des personnes, et en particulier sur leur orientation sexuelle.** Il ne saurait être question de revenir sur cet engagement, qui, par ailleurs, semble correspondre aux dispositions « antidiscriminations » du code pénal. L'article 225-3 de ce dernier n'indique en effet que l'« état de santé » comme exception au principe de non-discrimination applicable en matière d'assurance de personnes. Une disposition parallèle, qui clarifie définitivement la situation en la matière, devrait donc être **insérée dans le code des assurances.**

3) Le Conseil national du sida recommande que le respect de la confidentialité des informations médicales contenues dans les questionnaires de santé ou médicaux soit assuré par une réglementation d'ordre public.

Les normes pénales qui sanctionnent la violation du secret professionnel ne sont pas suffisantes. Elles sont trop éloignées du problème spécifique de la rupture de la confidentialité dans la relation assureur-assuré. Elles ne peuvent que punir les auteurs d'éventuelles infractions, et non pas prévenir tous les débordements dans des réseaux très diversifiés. Il faut que l'usage des questionnaires de santé et médicaux, que ce soit dans le cadre des établissements de crédit, des assurances ou des entreprises, soit strictement encadré par une réglementation qui possède une valeur préventive des manquements à venir, et non pas répressive de manquements advenus.

L'échec du « code de bonne conduite » adopté en 1991 en annexe de la « Convention sur l'assurabilité des personnes séropositives » montre qu'il faut

aller vers une norme d'ordre public, appuyé sur des sanctions frappant les personnes physiques et morales ne les respectant pas.

Cette réglementation doit définir un circuit complètement séparé pour toutes les informations de santé ou médicales.

En particulier, le **questionnaire de santé ou médical, même lorsqu'il ne comporte qu'une seule question générale sur l'état de santé**, devra :

- devenir **un document toujours séparé matériellement du reste du dossier d'assurance**, ou d'assurance et de prêt s'il y a lieu ;
- être **rempli toujours hors de la présence d'un tiers lié à l'établissement de crédit ou de l'assurance**, si nécessaire avec la seule aide d'un médecin choisi par l'assuré ;
- être **toujours renvoyé directement sous enveloppe cachetée par la poste ordinaire à un service de médecin-conseil d'assurance, et ce dans un délai de 24 ou 48 heures** selon l'importance des informations demandées ;
- **ne pas circuler en dehors de ces services médicaux placés sous la seule responsabilité du médecin-conseil de l'assureur concerné.**

Les quatre règles énoncées ci-dessus ne doivent connaître **aucune exception : dès qu'il existe des questions, fussent-elles des plus élémentaires, portant directement ou indirectement sur l'état de santé des personnes, elles doivent donner lieu à un circuit séparé.**

Cette séparation doit valoir à plus forte raison si ces informations se trouvent être informatisées à un stade ou un autre de leur traitement.

Par ailleurs, **ces données de santé ou médicales doivent être détruites par les services du médecin-conseil de l'assureur dès que leur conservation n'est plus nécessaire à la tenue du contrat particulier qui a donné lieu à leur communication par l'assuré.** Toute constitution de fichiers à usage multiple portant sur l'état de santé des assurables doit être proscrit.

4) Pour les crédits dits à la consommation, le Conseil national du sida recommande qu'il soit désormais interdit d'avoir recours à des questionnaires de santé ou médicaux.

Le Conseil national du sida est averti que cette interdiction contredirait le principe selon lequel tout assureur désire connaître en toute circonstance ses risques avant de s'engager. Cependant, dans la mesure où il s'agit de contrats groupe, c'est-à-dire de l'assurance d'une collectivité d'emprunteurs *via* un établissement de crédit, la tarification de ces contrats entre l'établissement de crédit et son assureur dépend moins de la connaissance des cas individuels que de l'estimation du risque global inclus dans cette collectivité, ce qui peut se faire en dehors de l'usage de questionnaires individuels, à travers la connaissance socio-démographique de la population d'emprunteurs de tel ou tel établissement de crédit. La rationalité économique de l'utilisation de questionnaires de santé ou médicaux n'apparaît donc pas clairement sur des masses de petits montants dont la mutualisation sur un contrat groupe donné ne paraît pas impossible.

Par ailleurs, sur de faibles montants, des comportements de fraude – tels que les craignent les assureurs – de personnes se sachant condamnées à très court terme semblent au Conseil national du sida ne pas correspondre à l'état des mœurs de la société française.

5) Pour les crédits importants à une personne physique (crédit immobilier, crédit professionnel), où une sélection et une tarification des risques peuvent éventuellement se justifier, le Conseil national du sida recommande d'abord que les établissements de crédit proposent toujours à leurs clients un ou des contrats groupe d'assurance comportant la possibilité de prise en compte des risques aggravés en matière de santé, et que ces mêmes établissements ne fassent pas obstacle à l'usage de contrats individuels d'assurance par leurs emprunteurs, en particulier quand ces contrats individuels sont à même de couvrir un risque aggravé lié à l'état de santé.

Pour un établissement de crédit, offrir une procédure permettant l'accès à l'assurance en risque aggravé doit devenir un réflexe. En effet, des refus d'assurance dépendent, non pas de l'état de santé de la personne, mais du fait qu'elle appartient à une catégorie que la procédure standard d'établissement des dossiers de prêt ne prévoit pas de traiter ! Beaucoup d'établissements de crédit répugnent ainsi, pour des raisons plus administratives qu'économiques, à offrir des alternatives, alors que les assureurs se déclarent à même de couvrir de nombreuses situations à travers leurs procédures d'évaluation et de tarification du risque aggravé. Ce hiatus doit être comblé.

De plus, l'usage de contrats individuels d'assurance pour couvrir le risque lié à un emprunt auprès d'un établissement de crédit ne doit pas trouver d'obstacle de la part des établissements de crédit. Tout refus d'avaliser l'usage d'une telle couverture individualisée pourrait être interprété comme une entrave injustifiable à la concurrence en matière d'assurance de personnes.

6) Pour les crédits importants à une personne physique (crédit immobilier, crédit professionnel), le Conseil national du sida recommande ensuite que les assureurs et les banquiers justifient leurs décisions de refus, et le fassent de manière sincère et compréhensible pour les personnes concernées, ceci tout particulièrement.

Les professions de l'assurance et de la banque doivent prendre acte que les personnes, dans notre société, demandent de plus en plus à être informées des motifs des décisions importantes les concernant directement. En matière d'assurance de personnes, dans la mesure même où l'assureur prétend juger du devenir médical d'une personne et où ce jugement sur l'avenir détermine au plus haut chef les possibilités d'action de cette personne dans le présent – l'assurance étant devenue en pratique indispensable pour effectuer une multiplicité d'actes essentiels de la vie dans notre société –, il faut que ce dernier prenne ses responsabilités vis-à-vis de cette personne. Cette responsabilité commence par la justification de ses décisions, dans des termes sincères et compréhensibles. Cette justification paraît d'autant plus indispensable quand elle porte sur le refus d'une assurance liée à un acte aussi important que l'achat

d'un domicile à crédit ou l'emprunt destiné à permettre de créer une entreprise. Le silence de l'assureur sur les motifs de sa décision est alors d'autant plus intolérable qu'il comporte des conséquences majeures. Une telle modification des pratiques de l'assurance ne manquerait pas d'avoir un double effet : rationalisation de ses propres décisions, puisque rendre public des motifs oblige à une meilleure argumentation ; amélioration de l'image publique des assureurs, qui se verraient moins reprocher l'arbitraire, voire la discrimination, à l'œuvre dans leurs décisions.

7) Pour les crédits importants à une personne physique (crédit immobilier, crédit professionnel), le Conseil national du sida recommande en troisième lieu que les assureurs et leurs médecins-conseils soient au fait des avancées thérapeutiques et fassent appel à l'expertise de médecins spécialisés dans la pathologie concernée permettant de juger de chaque cas particulier pour l'accès à l'assurance et l'estimation de la surprime éventuellement due.

Le décalage entre la perception par l'assurance de l'état de santé et les nouvelles réalités médicales doit être résorbé. Le processus actuel d'estimation et de tarification du risque de santé manque de rationalité, sans doute parce qu'il n'est pas assez ouvert sur les réalités médicales et sociales actuelles, et qu'il repose trop fortement sur des statistiques issues de l'expérience passée.

8) Pour les crédits importants à une personne physique (crédit immobilier, crédit professionnel), le Conseil national du sida recommande en quatrième lieu qu'il soit créé par le législateur un « Fonds interprofessionnel de solidarité », alimenté par les assureurs et les établissements de crédit, destiné à éviter que les surprimes pour risque aggravé liées à l'état de santé soient d'un niveau tel qu'elles seraient un obstacle économique insurmontable à l'accès à l'assurance.

Dans la mesure où une sélection et une tarification des risques liés à l'état de santé en matière d'assurance de personnes existent, elles donnent lieu à l'établissement de surprimes. Le coût supplémentaire que représentent pour la plupart des emprunteurs ces surprimes constitue un surcoût difficilement supportable. L'emprunt devient dès lors impossible, car son coût du fait de l'assurance devient trop élevé.

Un « Fonds de solidarité », alimenté à part égale par les assureurs et les établissements de crédit, et placé sous la surveillance de la Commission de contrôle des assurances, devrait être institué pour ramener ces surprimes à un niveau acceptable. L'accès à ce Fonds devrait être automatique : en fonction du niveau de revenu de la personne et en fonction du type et du montant de l'emprunt effectué.

Un taux maximum de surprime serait défini ; la différence entre la surprime demandée et ce taux maximum serait prise en charge par le Fonds.

9) Pour les crédits importants à une personne physique (crédit immobilier, crédit professionnel), le Conseil national du sida recommande enfin la création d'une institution publique de structure légère : un médiateur,

assisté d'une commission paritaire, à même d'accompagner ces évolutions vers un accès de tous à l'assurance de personnes.

Pour que les demandes ci-dessus ne restent pas des vœux pieux, et bien que l'on puisse espérer qu'à terme le simple jeu de la concurrence entre assureurs amène à ces évolutions souhaitées par la société française, le Conseil national du sida estime qu'il convient de créer une institution publique de structure légère capable d'encourager ces évolutions. Un **médiateur de l'assurance** de personnes serait nommé par les pouvoirs publics. Toute personne, quelque soit la pathologie dont elle se trouverait porteuse, qui éprouverait en conséquence des difficultés à s'assurer, pourrait faire appel à sa médiation. Ce médiateur serait assisté d'une **commission paritaire**, constituée des représentants des diverses composantes de la profession de l'assurance, des représentants de celles de la profession bancaire, des associations de malades et d'handicapés, des associations de consommateurs, de médecins cliniciens, et enfin d'épidémiologistes. Pour l'examen de chaque cas particulier qui lui serait soumis, le médiateur pourrait de plus faire appel à l'expertise médicale qui lui paraîtrait le mieux correspondre en l'espèce.

Au delà de sa fonction de médiation, il serait chargé d'établir un rapport annuel remis aux pouvoirs publics faisant le point sur les évolutions en cours, et de proposer d'éventuelles adaptations réglementaires ou législatives. Il pourrait aussi signaler à l'attention de l'opinion publique les blocages qu'il aurait été amené à rencontrer.

Toutefois, s'il se trouvait que ce travail de médiation n'aboutissait pas dans un délai de deux ans à une modification notable de la situation en matière d'assurance de personnes, il faudrait alors envisager la création d'un dispositif plus contraignant. À cette occasion, le législateur pourrait faire concorder le fait et le droit : en effet, l'assurance est devenue en pratique obligatoire pour l'obtention d'un prêt. Cette obligation devrait devenir d'ordre légal, lorsqu'elle possède un sens économique, c'est-à-dire pour les prêts importants. De cette obligation de s'assurer lors d'un prêt important (prêt immobilier, prêt professionnel), il résulterait que les personnes qui éprouveraient des difficultés à s'assurer devraient pouvoir trouver un mécanisme d'appel, contraignant pour les assureurs. Ce mécanisme devrait être construit sur le modèle de ce qui existe déjà en matière d'assurance responsabilité civile automobile obligatoire, avec un « Bureau central de tarification » *ad hoc*, rassemblant assureurs, banquiers, associations de malades, cliniciens et épidémiologistes. Les surprimes seraient de plus plafonnées, chaque assureur serait amené à assumer à son tour une part de ce que l'ensemble de la profession considère comme un « mauvais risque ». En revanche, contrairement à ce qui passe en assurance responsabilité civile automobile obligatoire, des personnes se verraient refuser l'accès à l'assurance, lorsque leur état de santé serait jugé par ce Bureau tel qu'il ne permet pas un tel engagement. L'action de ce « Bureau » donnerait la possibilité à chaque personne quelque soit la pathologie ou le handicap dont elle est atteinte de trouver à s'assurer à un coût raisonnable, dans le respect cependant de la notion d'aléa à la base de l'activité d'assurance.

Annexe

Liste des personnalités auditionnées par le CNS

Le Conseil national du sida remercie très vivement toutes les personnes ci-dessous mentionnées de leur participation à ses travaux.

Le lundi 22 mars 1999 :

- M. Marc Morel, responsable de la ligne Info-Droit, de l'association Sida Info Service ;
- M. Pierre Lascoumes, ex-responsable des questions juridiques à l'association AIDES-Fédération nationale, directeur de recherches au CNRS ;
- M. Jérôme Recours et Axel Delmotte, représentants de l'association Act Up ;
- M. Christian Saout, président d'AIDES-Fédération nationale, et sa collaboratrice, M^{lle} Laure Albertini, responsable du secteur juridique d'AIDES-Fédération nationale ;
- M. Éric Bousigan, responsable juridique d'Arcat-sida.

Le mercredi 21 avril 1999 :

- M^{me} Virginie Meunier, conseiller à la Cour des comptes.

Le mercredi 5 mai 1999 :

- M. Christian de Thuin, adjoint au chef du service technique de l'Institut national de la consommation ;
- M^{me} Claire Compagnon, directrice du développement des actions de lutte à la Ligue nationale contre le cancer.

Le mercredi 2 juin 1999 :

- M. Pierre-Yves Le Corre, directeur technique de SCOR VIE, et M. le docteur Malamud, médecin-conseil chez SCOR VIE ;
- M^{me} Christine Cazé, attachée de direction à l'Association française des diabétiques.

Le mercredi 23 juin 1999 :

- M^{me} Anne Le Lorier, chef du service du financement de l'État et l'économie, direction du Trésor, ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie, et de ses collaborateurs ;
- M. le professeur Imbert, président de la commission médicale du Groupement des assurances de personnes (GAP), et M. le docteur Denis Puech, médecin-conseil aux AGF-Vie ;
- M. Jacques Mopin, vice-président de l'UFC-Que choisir ? ;
- M. Claude Fath, président du GAP, M. André Renaudin, délégué général du GAP, et M. François Ewald, directeur de la recherche et de la stratégie à la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA) ;

– M. le professeur Jean Langlois, représentant du Conseil national de l'ordre des médecins.

Le lundi 28 juin 1999 :

– M. de La Vieuville, directeur général de l'Association française des établissements de crédit et des entreprises d'investissement (AFECEI), et M. Billerot, responsable des assurances au Centre national des caisses d'épargne et de prévoyance ;

– M. Pierre Brunet, commissaire contrôleur en chef, commission de contrôle des assurances.

Présentation orale de l'avis sur « Assurance et VIH/sida » au cours de la XIII^e Conférence internationale sur le sida à Durban/juillet 2000

Jean-Marie Faucher

Mesdames, Messieurs,

Le Conseil national du sida est un organisme indépendant qui a été créé en 1989 en son sein par la République française. Il s'est alors vu attribuer une mission de réflexion et de propositions pour éviter tout risque de dérapages de la société française en face de l'épidémie, que ce soit en termes de discrimination, ou simplement de stigmatisation, des personnes porteuses du virus du sida. L'éventualité de telles discriminations était alors d'autant plus forte que l'épidémie semblait alors devoir échapper en France à tout contrôle, et qu'un mouvement politique d'extrême droite, le Front national, demandait le fichage et le confinement des personnes vivant avec le VIH.

Pour opposer une autorité morale à ces tentations, le Conseil national du sida se veut le fidèle reflet des principales composantes spirituelles, académiques, politiques et associatives de la société civile française. Ses 23 membres nommés doivent faire émerger par la discussion une position commune qui permette d'orienter l'action des pouvoirs publics en matière de VIH/sida. Ses avis et recommandations n'ont certes pas toujours été suivi d'effets, mais, bien souvent, au cours des dix années écoulées, ils ont contribué à faire réviser profondément des politiques publiques, par exemple en matière de soins dans les prisons ou en 1996 en matière de mise à disposition rapide des nouvelles trithérapies aux patients présents sur le territoire français.

Le Conseil national du sida est donc, semble-t-il, une structure unique dans son genre. Il a été créé dans un pays qui dispose d'un système de santé performant, que l'Organisation mondiale de la santé a même très récemment classé comme le meilleur du monde. Pour en venir aux problèmes d'assurance qui nous préoccupent ici, il faut rappeler qu'en matière de financement des traitements contre le VIH/sida, en France, quelque soit le stade de l'infection, l'organisme public à cotisations obligatoires de Sécurité sociale, la « Sécu », prend en charge à 100 % ces frais. Le secteur mutualiste ou le secteur privé complémentaire d'assurance sur la santé n'interviennent pour ainsi dire pas dans la prise en charge de cette pathologie. Ainsi l'ensemble des personnes séropositives bénéficient d'une prise en charge financière à 100 % de leurs soins par la Sécurité

sociale, appuyé sur les cotisations de l'ensemble des travailleurs. Les travailleurs ou leurs ayants droit sont particulièrement bien protégés par ce mécanisme, et les autres personnes ont été couvertes par des mécanismes *ad hoc*, qui ont été généralisés récemment comme couverture maladie universelle. Ce fort principe de solidarité nationale implique aussi que les personnes vivant avec le VIH disposent, dès leur mise sur le marché, de l'ensemble des nouveaux traitements disponibles. Il offre donc aux personnes porteuses du virus du sida, comme d'ailleurs à tous les autres malades porteurs de pathologies considérées en France comme graves, des conditions de soins particulièrement favorables en matière financière, que l'on ne trouve malheureusement pas dans tous les pays, loin de là, qu'il soient d'ailleurs développés ou non.

Par ailleurs, bien que les mécanismes soient là bien moins satisfaisants, les personnes incapables de travailler, ou même simplement de mener une vie quotidienne normale, ont été aidées par l'État, à travers des allocations spécifiques pour personnes handicapées, ou à travers des dispositifs de financement de l'action associative, avec par exemple des appartements thérapeutiques.

Assurances et infections par le VIH

Les problèmes qui se posent en matière d'assurance en France ne sont donc pas liés ni au financement des soins, ni à celui de la vie quotidienne des personnes malades, mais aux assurances décès et invalidité liés aux crédits à la consommation, immobilier et professionnel. Je suis conscient du caractère exceptionnel de cette situation, mais que l'auditoire prenne garde : face à la tendance à la privatisation de l'assurance de santé que connaît le monde développé, on peut considérer que les problèmes que je vais traiter ici sont liés aux précédents. Toute discrimination des personnes vivant avec le VIH en matière d'assurance risque de s'étendre d'un domaine à l'autre des activités d'assurance.

Comme on le sait dans la seconde moitié des années 80 et au début des années 90, l'épidémie de VIH/sida soulève toutes les inquiétudes dans les pays occidentaux. En France, on prévoit même jusqu'à quatre millions de séropositifs à la fin de la décennie sur moins de 60 millions d'habitants. La profession française de l'assurance, en liaison avec les sociétés internationales de réassurance, s'inquiète alors des répercussions dans ses comptes de l'épidémie. Les Français s'endettent en effet massivement pour acheter leur domicile et chacun de ces prêts est assuré à son montant de remboursement restant dû au moment du décès et de l'invalidité. Que se passera-t-il si des dizaines de milliers d'emprunteurs immobiliers décèdent, alors même que le prix de cette assurance – emprunteur se fondait sur un taux de mortalité quasi nul aux âges considérés ?

Ne pouvant revenir sur leurs engagements passés, les sociétés d'assurance décident d'une stratégie radicale pour faire face à ce risque financier : ne plus assurer à l'avenir une seule personne se sachant séropositive au VIH, et si possible exclure les personnes susceptibles à leurs yeux de le devenir. Elles prétextent de l'absence d'aléa qu'aurait signifié alors la séropositivité au VIH

et le risque de sélection adverse que l'existence du test VIH leur fait subir. Pour elles, toute personne se découvrant séropositive au VIH n'aura de cesse de faire un emprunt assuré pour faire bénéficier ses proches de son futur et inévitable décès *via* l'indemnisation.

Face à ce blocage absolu de la part de toute une profession, le Conseil recommande en 1990 aux pouvoirs publics de veiller à ce que les sociétés d'assurance, dans leurs questionnaires préalables aux prêts, ne posent aucune question relative au style de vie ou à la sexualité, et d'interdire aux sociétés d'assurance de subordonner la conclusion d'un contrat au résultat d'un test de sérologie au VIH, de s'enquérir même de son existence et de son résultat. Pourtant, grâce à un lobbying puissant, lors du vote par le Parlement français de la loi du 12 juillet 1990 relative à l'obligation de non-discrimination liée à l'état de santé, les assurances se voient garantir une exception qui leur permet notamment d'obtenir des informations sur l'état de séropositivité au VIH des personnes. En contrepartie, elles signent en 1991 avec l'État une convention où elles s'engagent à ne pas poser de questions sur la sexualité des personnes, et à permettre aux personnes séropositives de s'assurer sous des conditions aussi restrictives que spécifiques. Le Conseil dénoncera dès ce moment avec vigueur ce dispositif inefficace et stigmatisant. En effet, pour ce dernier, le test est uniquement un outil de prévention et de responsabilisation personnelle qui ne peut être détourné de sa finalité comme un outil au service d'intérêts économiques.

Avec l'arrivée des trithérapies en 1996 en France, l'espérance de vie et la qualité des conditions de vie des personnes ayant connu un épisode de sida déclaré s'améliorent fortement. Elles reprennent pour beaucoup une vie normale. Elles travaillent et veulent consommer de nouveau. L'accès à la consommation de biens durables à travers le crédit les amène à se confronter au problème des assurances. Quant aux autres, qui n'ont jamais eu un tel épisode, qu'ils soient sous traitement ou non, même s'ils n'ont jamais cessé de mener une vie normale, de travailler, ils se rendent compte qu'il leur est toujours impossible d'emprunter, y compris une toute petite somme ! La Convention de 1991 n'est pas appliquée, et elles n'ont d'autre solution pour obtenir en pratique ces crédits que de faire une fausse déclaration lors de la souscription de leur assurance. Or mentir, souvent par omission, dans un questionnaire d'assurance, c'est s'exposer aux yeux de la loi française au risque de perdre le bénéfice de l'assurance. Des procès perdus par les assurés séropositifs ou leurs ayants droit en 1997 et 1998 reposent la question irrésolue des assurances au Conseil. Il s'en saisit une nouvelle fois en 1999, avec la ferme intention de faire cesser cette anomalie.

Le rapport du Conseil

La méthode de travail adoptée par le Conseil en 1999 a été sa méthode habituelle, c'est-à-dire qu'il a procédé par auditions. La Commission chargée de traiter plus particulièrement de la question, et dont j'étais le responsable, a

écouté les représentants des assurances et les représentants des banques, ces dernières étant de plus en plus impliquées dans l'assurance avec la montée de la « bancassurance », c'est-à-dire l'intervention de plus en plus importante des banques dans le produit de l'assurance, les associations de malades de lutte contre le sida mais aussi les associations des malades porteurs d'autres pathologies chroniques, comme le cancer, le diabète, elles aussi confrontées à des refus d'assurance, et des représentants des pouvoirs publics intervenant dans le domaine. Le Conseil a mené sa réflexion en essayant de prendre en compte les attentes des associations et les contraintes des assurances pour déboucher sur des solutions acceptables pour les uns et les autres.

Dans son rapport, le Conseil national du sida constate tout d'abord que l'assurance de personnes est devenue, en France et dans les autres pays occidentaux, un service essentiel, qui permet d'effectuer des actes simples dans une société de consommation. Qu'il s'agisse d'acheter un logement, une voiture, un four à micro-ondes, le recours au crédit est normal. Or un crédit suppose de s'assurer contre un décès, une invalidité, ou un arrêt de travail, et pour assurer, l'assureur doit évaluer son risque en faisant remplir un questionnaire de santé.

Le Conseil a fait alors deux constats majeurs :

- pour les personnes vivant avec le VIH, cette pratique d'exiger une assurance pour prêter des sommes qui sont parfois modiques et sur des durées de remboursement fort courtes, aboutit à leur refuser systématiquement un crédit. Ceci est en totale contradiction avec le fait que ces personnes qui ont recherché leur statut sérologique VIH+ l'ont fait le plus souvent par une démarche personnelle, souhaitée par les pouvoirs publics pour lutter contre l'épidémie. Dans l'état actuel des avancées thérapeutiques, plus la connaissance du statut VIH+ est précoce, plus l'espérance de vie augmente. Or cette démarche de connaître son statut VIH+ revient finalement à se priver de ses capacités d'agir. Pour toute personne séropositive asymptomatique se considérant en bonne santé et ne subissant aucun handicap du fait de la séropositivité, cela revient à la création d'une incapacité sociale. Cette situation est partagée avec les autres personnes porteuses de maladie chronique, comme les diabétiques. Il existe là pour un pays comme la France une contradiction forte entre sa politique de santé publique qui insiste sur le volontariat et le fonctionnement du marché du crédit ;
- comme toujours, le cas de la séropositivité au VIH n'est qu'un phénomène avant coureur. Les avancées de la médecine et de la science permettent aujourd'hui à la fois de prévoir l'apparition de pathologies à plus ou moins long terme, avec les avancées du dépistage génétique par exemple, et de faire vivre de nombreuses personnes avec des maladies qui étaient, il n'y a pas si longtemps, mortelles à courte échéance, les cancers en particulier. Or ces avancées de la science et de la médecine risquent d'aboutir paradoxalement à une multiplication des refus d'assurance, contrairement aux dires de la profession. L'assurance, qui se limitait autrefois à évaluer ses risques aux seules maladies présentes ou immédiatement probables, a aujourd'hui les moyens d'estimer, grâce aux acquis de la médecine contemporaine, l'avenir médical

des personnes sur un horizon d'une vingtaine d'années. Aujourd'hui, de plus en plus de personnes, qui vivent très bien, qui travaillent, qui ont un revenu, se voient donc interdites d'escompter leur avenir, ou doivent le faire à un prix exorbitant. La logique actuelle des assurances ne peut donc qu'exclure de l'emprunt à terme toute une catégorie de la population, population qui ne peut que s'élargir avec les progrès médicaux et scientifiques. À la limite, bientôt, plus personne ne sera assurable, ou au moins tout le monde devra payer des surprimes. Les conséquences sur le dynamisme de la société française ne manqueront pas de se faire sentir à terme.

À partir de ces deux constats, le Conseil national du sida considère que, sauf à attendre passivement les effets que je viens rapidement d'évoquer, il importe de rétablir les conditions d'une assurabilité du maximum de personnes, dont les personnes vivant avec le VIH, dans le cadre nouveau créé par les progrès de la médecine et de la science.

Les propositions du Conseil

Le Conseil national du sida a ainsi suggéré aux assureurs une radicale mise à jour de leurs connaissances médicales en matière de VIH/sida. Les médecins-conseils des assureurs en charge d'apprécier ces informations médicales suivent trop souvent de loin les avancées thérapeutiques pour apprécier leurs effets positifs sur l'état de santé des personnes. Les difficultés d'assurance sont en effet souvent dues à un mauvais usage des informations médicales et scientifiques disponibles. Les assureurs doivent sortir de leur vision exclusivement ou presque statistique, actuarielle, de la maladie, pour prendre en compte la réalité de la médecine d'aujourd'hui dans un pays comme la France, que ce soit pour le VIH/sida ou pour toute autre pathologie d'ailleurs. Plus généralement, il faut que les assureurs comprennent que suivre un traitement préventif, comme celui contre le VIH/sida, est souvent un gage de longue vie. C'est à une révolution intellectuelle que nous les appelons.

Plus immédiatement, le Conseil a demandé l'interdiction par la loi française de tout questionnaire de santé lorsque les sommes prêtées et assurées sont modestes, correspondant au niveau moyen de consommation dans notre pays. En effet, je tiens à souligner que le Conseil national du sida a, une nouvelle fois, demandé l'annulation de la Convention de 1991. Le simple accord entre une profession et l'État ne suffit pas dans ce domaine, une réglementation appuyée sur la loi est nécessaire.

Enfin, le Conseil national du sida a suggéré, entre autres mesures plus techniques sur lesquelles il est difficile d'insister ici, la création d'un médiateur de l'assurance, spécifiquement chargé de trouver un terrain d'entente entre les personnes cherchant à s'assurer et les assureurs. Sans toucher fondamentalement aux principes d'un marché libre de l'assurance, il existe de

— | | —

multiples possibilités d'élargir l'accès à l'assurance pour tous, et ceci consiste souvent simplement à faire jouer plus fortement la concurrence !

Bien sûr, les assureurs sont une profession forte, internationalisée, d'un grand poids sur les gouvernements. Un organisme comme le Conseil national du sida s'inscrit avec son style propre dans une action plus large pour que les progrès de la science et de la médecine face au VIH/sida et à la maladie ne soient pas utilisés au seul profit d'une profession, au détriment de la santé publique et du bonheur des individus.

Je vous remercie de votre attention, et j'attends vos questions.

L'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins (rapport suivi d'un avis et de recommandations)

6 mars 2000

Sur proposition de la commission « Adolescence »

Responsable de la commission : madame Véronique NAHOUM-GRAPPE

Membres de la commission :

- madame Christiane BASSET
- monsieur le professeur Aimé CHARLES-NICOLAS
- monsieur Jean-Marie FAUCHER
- monsieur Paul HANTZBERG
- monsieur Alain MOLLA
- monsieur Jacques PASQUET

Rapporteur : François BUTON

Introduction : mise en perspectives du problème

Par un courrier en date du 24 août 1999 ⁽¹⁾, madame Dominique Gillot, secrétaire d'État à la Santé et à l'Action sociale, a demandé au Conseil national du sida d'examiner « les différentes situations rencontrées par les professionnels de santé dans le cadre de l'accès des mineurs à la prévention, au diagnostic et aux traitements », et de faire des « recommandations aux professionnels de santé sur la conduite à tenir » en cette matière, « étant entendu que les situations étudiées peuvent être examinées dans un cadre plus large que l'infection à VIH ».

La demande de madame la secrétaire d'État était motivée par l'interrogation des professionnels des centres de dépistage anonyme et gratuit du VIH

(1) Annexe 3.

(CDAG) quant à l'attitude à adopter face à des mineurs séropositifs. D'un côté, le dépistage peut être effectué par un[e] mineur[e] dans les CDAG hors la présence des parents. D'un autre côté, en vertu de l'article 371.2 du code civil relatif à l'autorité parentale, aucune prise en charge thérapeutique d'un[e] mineur[e] séropositif (séropositive) n'est possible sans consentement parental. En conséquence, un professionnel de santé ne peut selon la loi soigner confidentiellement un[e] mineur[e] qui le lui demanderait. De surcroît, il apparaît que l'efficacité même de la prise en charge thérapeutique d'un[e] mineur[e] exige qu'il soit soutenu par ses parents, et, par conséquent, qu'un « travail de médiation » soit effectué auprès d'eux, travail d'autant plus délicat qu'il concerne nécessairement, en raison même des modes de contamination de l'infection à VIH, des pratiques du (de la) mineur[e] qui relèvent de son intimité (activité hétérosexuelle ou homosexuelle, toxicomanie).

* * *

Dans un cadre plus général, on peut redéfinir le problème posé comme celui de l'accès confidentiel des mineur[e]s aux soins, ou, plus précisément celui de l'impossibilité pour les professionnels du dispositif sanitaire et social, en raison de l'obligation d'informer les parents, de soigner et d'accompagner de manière confidentielle les mineur[e]s séropositifs (séropositives) qui le souhaitent. Le problème concerne à l'évidence autant les mineur[e]s, pour lesquels une prise en charge thérapeutique de qualité doit être fournie dans les meilleures conditions possibles, que les professionnels de santé, qui doivent pouvoir assurer une prise en charge thérapeutique de leurs patients respectueuse de la loi.

Comme l'indique la lettre de madame la secrétaire d'État, l'existence du problème a pour source la contradiction entre, d'un côté, la revendication par certain[e]s mineur[e]s d'une prise en charge thérapeutique confidentielle, et, de l'autre, le principe juridique de l'autorité parentale. Afin d'affiner la problématique, il convient cependant, d'une part de préciser que les mineur[e]s susceptibles de revendiquer la confidentialité sont aussi des adolescent[e]s, d'autre part de rappeler le droit positif relativement au lien entre autorité parentale et secret médical.

- En premier lieu, certain[e]s mineur[e]s **adolescent[e]s** revendiquent la **confidentialité** (relativement à leurs parents) des traitements contre le VIH.

Les professionnels de santé des centres de dépistage sont confrontés à des revendications de confidentialité dans le soin et le traitement de la part de mineurs adolescents dont le test a révélé une sérologie positive pour le VIH. Même si le nombre de mineurs séropositifs est impossible à quantifier en l'absence de données épidémiologiques, on peut faire l'hypothèse que ces revendications sont rares dans le cas de la prise en charge du VIH. D'abord parce que les mineurs recourent assez peu au dépistage : le nombre des mineurs qui se savent séropositifs est donc notablement inférieur au nombre de mineurs atteints par l'infection à VIH. Ensuite parce qu'il est vraisemblable et

souhaitable que les mineurs qui se savent séropositifs ne souhaitent pas tous avoir accès aux traitements à l'insu de leurs parents. Pourtant, aussi peu nombreuses soient-elles, ces revendications méritent d'être considérées avec d'autant plus d'attention et de respect qu'elles concernent des mineurs qui sont aussi des adolescents, et qu'elles peuvent être mises en équivalence avec des revendications de confidentialité relativement aux soins rendus nécessaires par d'autres pathologies.

Les mineurs susceptibles d'être nouvellement contaminés par le VIH, sexuellement actifs et/ou usagers de drogue par voie injectable, sont des adolescents et non des enfants. Il n'existe certes pas de frontière objective et uniforme, et encore moins universelle, qui séparerait l'enfance de l'adolescence ; mais il n'en existe pas moins des critères physiologiques, psychologiques et sociaux qui différencient l'enfant de l'adolescent, et permettent d'affiner la catégorie strictement juridique de « mineur », désignant les individus de moins de 18 ans – ce point sera développé dans la première partie du rapport.

Par ailleurs, des revendications équivalentes sont exprimées par des mineurs adolescents, garçons ou filles, par exemple lorsqu'ils sont confrontés à d'autres pathologies (comme les maladies sexuellement transmissibles ou les effets de l'usage de substances psycho-actives), ou lorsqu'ils ont besoin de recourir à une interruption volontaire de grossesse. Dans ces situations, certains mineurs refusent la révélation du besoin de soins à leurs parents, notamment parce qu'ils craignent leur réprobation à l'égard des pratiques qui ont rendu nécessaire les soins, ou bien parce qu'ils croient qu'une telle révélation pourrait être préjudiciable à leur santé et/ou à la place qui leur est reconnue dans leur famille. Les demandes de confidentialité de la part des mineurs sont en particulier suffisamment fréquentes dans le cas des IVG pour que plusieurs voix, dans le cercle restreint des spécialistes mais aussi au-delà, aient réclamé un ajustement du cadre juridique.

Deux caractéristiques générales des mineurs adolescents qui demandent aux professionnels de santé la confidentialité des soins doivent être bien comprises dès ces réflexions préliminaires.

Premièrement, ces mineurs ne souffrent pas nécessairement d'une carence dans leurs relations à leurs parents. Certes, dans bien des cas, la revendication même de confidentialité, surtout quand elle est maintenue après des discussions avec les professionnels de santé, est le signe d'un manque de confiance de l'adolescent à l'endroit de ses parents, quel qu'en soit le motif (désaccord sur telle pratique, opposition sur le plan des attitudes et convictions morales, carence affective, etc.). Il va de soi que ces cas doivent être l'objet de toute l'attention et de la protection des professionnels de santé, car ils concernent des mineurs le plus souvent vulnérables et exposés. Mais, pour un certain nombre de mineurs, la revendication de confidentialité peut renvoyer à un désir d'intimité relativement aux parents qu'on ne saurait interpréter de manière univoque en terme de problèmes relationnels entre enfants et parents ; cette revendication peut aussi procéder de la volonté du mineur de préserver l'équilibre des relations, leur caractère « satisfaisant », en dissimulant une pathologie, surtout (mais pas seulement) quand elle est connue comme étant de brève durée et nécessitant des

soins à court terme et pratiquement toujours efficaces, comme dans le cas de certaines maladies sexuellement transmissibles. Les personnes séropositives, jeunes ou moins jeunes, qui choisissent de dissimuler leur séropositivité afin de préserver leur entourage, sont nombreuses. Un tel choix peut être jugé comme peu efficace voire dangereux sur le plan psychologique, mais aucun principe éthique n'autorise à les condamner *a priori*.

Deuxièmement, ces mineurs sont considérés comme mûrs sur le plan psychique par les professionnels auxquels ils s'adressent : le sentiment des professionnels de santé ne serait pas celui du désarroi s'ils ne considéraient pas que les mineurs qu'ils rencontrent disposent du discernement nécessaire pour être en mesure de distinguer ce qui est bon pour eux-mêmes de ce qui ne l'est pas. Le désarroi des professionnels de santé provient précisément du fait qu'ils sont convaincus que la confidentialité revendiquée par l'adolescent est légitime et utile dans l'intérêt de l'adolescent lui-même, sur le plan de sa prise en charge sanitaire mais aussi, dans bien des cas, sur le plan de sa situation familiale et sociale.

- En second lieu, d'un point de vue juridique, **l'autorité parentale** s'impose aux soignants sur le terrain du secret médical dès lors qu'un mineur est concerné.

Du point de vue de la hiérarchie des normes juridiques, l'autorité parentale s'impose au secret médical. Les médecins sont certes tenus au secret médical, règle générale et absolue. Le secret ne connaît qu'une seule exception légale, celle relative aux sévices, privations ou violences sexuelles à mineur de moins de 15 ans (article 226-14 du code pénal). Les médecins ne peuvent donc révéler à un tiers la moindre information relative à la santé d'un malade, que celui-ci soit majeur ou mineur.

Cependant, comme on le montrera plus en détail dans la première partie de ce rapport, la loi n'éprouve pas le besoin de distinguer la « révélation faite à un tiers » et la « révélation faite aux parents », car il est de l'ordre de l'évidence juridique que les parents sont concernés par la santé de leur enfant mineur, et qu'ils ne sont par conséquent pas intégrés dans les tiers. Comme le soulignait la lettre de saisine, la protection de la santé du mineur constitue en effet un attribut de l'autorité parentale, selon les termes de l'article 371-2 du code civil qui stipule que « l'autorité appartient aux père et mère pour protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé et sa moralité ». Rien ne s'oppose juridiquement à ce qu'un mineur consulte seul un médecin, mais il ne peut se faire soigner seul par lui ⁽¹⁾. Réciproquement, le médecin, tenu au secret médical, est en droit de cacher la visite d'un mineur à ses parents, mais il ne peut prescrire ni soins ni traitement sans leur consentement : sauf dispositions légales spécifiques, l'autorité parentale ne laisse pas de place au secret médical dès lors qu'il y a diagnostic, soin, traitement ou hospitalisation.

(1) [ASH, 1999]. Les références renvoient à la bibliographie de l'annexe 1, à la fin de ce rapport.

Le principe juridique de l'autorité parentale interdit donc au professionnel de santé de satisfaire la demande éventuelle de confidentialité d'un mineur. D'un point de vue pratique, le professionnel se trouve dans l'impasse suivante :

- soit il accède à la revendication du mineur, et le soigne sans prévenir ses parents ; il se place alors dans l'illégalité ;
- soit il n'accède pas à la revendication du mineur, et prend le risque de briser la confiance que le mineur avait placé en lui ; le risque existe en outre que celui-ci renonce aux soins (s'il considère ne pas pouvoir se passer de leur caractère confidentiel).

En outre, l'impasse dans laquelle se trouve le professionnel est différente selon que le traitement est prescrit à court terme (quelques jours, par exemple), ou à long terme (plus d'une ou deux semaines, par exemple). Dans le cas des traitements prophylactiques contre le VIH, traitements prescrits pendant un mois à la suite d'une exposition au risque, il est difficile de soigner un mineur à l'insu de ses parents. Le traitement à l'insu devient très difficile dans le cas d'une séropositivité avérée, puisqu'il devra être pris pendant des années et même, en l'état des connaissances médicales, à vie. De même, la situation d'impasse diffère selon la gravité de la maladie à traiter : le risque médical (par exemple de complications ou d'effets secondaires), donc le risque de mise en cause juridique, n'est pas identique pour le professionnel de santé selon qu'il soigne une maladie sexuellement transmissible bénigne ou qu'il procède à une interruption volontaire de grossesse par intervention sous anesthésie générale.

Le Conseil national du sida, estimant qu'il convient de prendre au sérieux la revendication de confidentialité exprimée par certains mineurs adolescents et de sortir les professionnels de santé de l'impasse dans laquelle ils se trouvent, juge nécessaire de réfléchir à un aménagement de la législation. Cet aménagement doit à la fois :

- permettre au mineur adolescent d'accéder aux soins à l'insu de ses parents dès lors que l'information des parents risquerait de nuire à sa santé ou à la place qu'il occupe dans sa famille ;
- clarifier la responsabilité juridique des médecins et d'autres professionnels du système sanitaire et socio-éducatif, en permettant aux premiers de soigner le mineur adolescent et aux seconds d'accompagner le mineur adolescent dans son traitement sans que leur responsabilité de principe soit engagée vis-à-vis des détenteurs de l'autorité parentale.

L'hypothèse la plus simple à concevoir concerne un mineur confronté à un problème de santé, qui va consulter un soignant de manière volontaire et personnelle, voire isolée, et dont la demande de confidentialité des soins s'inscrit dans un face-à-face soignant-soigné.

Mais une autre hypothèse doit aussi être prise en compte : celle où la sauvegarde de la santé du mineur s'inscrit dans le contexte nécessairement plus vaste d'un signalement judiciaire initial, résultant de l'ordonnance du 21 février 1945 (enfance délinquante) ou de la loi du 4 juin 1970 (assistance éducative), contexte dans lequel le mineur sera soumis à d'autres initiatives et contrôles arbitrés par le juge pour enfants. Or, l'intervention du juge pour

enfants exclue le respect de la confidentialité vis-à-vis des parents dans la mesure où il doit entendre ces derniers avant toute décision, donc les informer. Au terme de l'article 1183 du nouveau code de procédure civile, l'intervention du juge pour enfants entraîne en effet obligatoirement l'audition des parents, donc leur information.

En pratique, il n'apparaît aucunement nécessaire d'agir sur les règles du secret médical et professionnel, lequel doit être maintenu comme un principe général et absolu. En revanche, il existe d'ores et déjà un certain nombre d'exceptions au principe de l'autorité parentale, par exemple en matière d'accès à la contraception. Si le principe en lui-même ne saurait être remis en cause, c'est en inscrivant sa réflexion dans le mouvement législatif déjà traditionnel d'exceptions au principe de l'autorité parentale que le Conseil national du sida juge souhaitable et légitime de trouver une solution au problème de l'accès confidentiel des mineurs aux soins. L'objectif du présent rapport est donc l'élaboration d'une formule juridique d'exception législative au principe de l'autorité parentale, qui empêche, chaque fois que cela apparaît nécessaire, l'autorité parentale de primer sur le secret médical et professionnel.

Pour ce faire, il est nécessaire de consacrer une première partie à la présentation approfondie des déterminants juridiques et sociaux de l'accès aux soins des mineurs adolescents, avant de préciser dans une seconde partie les modalités envisageables d'une telle exception au principe de l'autorité parentale. Les principales questions à traiter concernent l'ampleur à donner à l'exception : doit-elle être générale ou spécifique ? doit-elle valoir pour tous les soins ou pour certains types de soins ? doit-elle valoir pour tous les mineurs, ou pour ceux qui ont atteint un certain seuil ? Mais bien d'autres questions se posent, toutes aussi essentielles. Ainsi, la confidentialité doit-elle être automatiquement accordée aux mineurs (par exemple en fonction du type de soins) ou doit-elle l'être à la demande des mineurs ? Comment éviter de renforcer l'isolement éventuel de certains mineurs ou de donner à d'autres les moyens de ne pas se soigner ? Comment organiser sur le plan financier la confidentialité de l'accès aux soins, dans la mesure où les mineurs dépendent généralement de la Sécurité sociale de leurs parents ? Loin de relever de la seule technique administrative et financière, le règlement de cette dernière question est décisif pour l'accès confidentiel aux soins des mineurs.

1. Les mineurs face aux soins : cadre juridique et besoins sociaux

Cette première partie présente de manière détaillée le cadre juridique existant et les besoins des mineurs en matière d'accès aux soins.

Les mineurs et l'accès aux soins : un cadre juridique protecteur, donc contraignant

Le principe de l'autorité parentale

L'autorité parentale est une règle générale en matière de soins, qui découle de l'article 371-2 précité du code civil et de l'incapacité juridique du mineur. Comme le rappelle D. Duval-Arnauld, « l'enfant a des droits sur son corps, comme toute personne, mais, en principe, il ne les exerce pas lui-même, durant sa minorité, en raison de son incapacité juridique ; ce sont ses parents ou son représentant légal, considérés comme ses premiers protecteurs, qui consentent aux atteintes qui lui sont portées le plus souvent dans un but thérapeutique » ⁽¹⁾.

Traditionnellement, le droit cherche à protéger les mineurs contre la légèreté supposée de leurs propres décisions, mais aussi contre toute action coercitive qui pourrait être menée contre eux. L'incapacité juridique d'un mineur tient à son incapacité théorique à donner un consentement éclairé, en raison d'un développement physique, mental et moral supposé insuffisant, et/ou de sa vulnérabilité relative à l'égard d'autrui. Dans une optique paternaliste, l'incapacité est ainsi un privilège accordé à l'enfant, un statut motivé par la défense de son propre intérêt.

S'il les protège contre eux-mêmes et contre des personnes mal intentionnées, le statut juridique des mineurs a pour contrepartie immédiate de leur interdire le libre accès à beaucoup des avantages auxquels les adultes ont accès. Le consentement parental est en effet obligatoire pour tout un ensemble d'actes, au nombre desquels les soins. Les mineurs sont alors soumis à la volonté des adultes, celle de leurs parents ou tuteurs et celle des soignants. L'exigence du consentement parental en matière d'accès aux soins et aux traitements conduit à limiter les choix qui s'offrent à eux.

La doctrine juridique considère aujourd'hui l'autorité parentale comme un ensemble de droits et de devoirs attribués aux parents, par opposition au pouvoir quasi-absolu conféré au père par le biais de la puissance paternelle jusqu'en 1970 ⁽²⁾. Cette conception s'accorde avec l'esprit de la Convention internationale des droits de l'enfant, adoptée à l'Assemblée générale des Nations unies le 20 novembre 1989, et ratifiée au 1^{er} janvier 1995 par 169 des 194 États de l'ONU, dont la France (qui l'a ratifiée le 2 juillet 1990). En s'engageant à « assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son

(1) [DUVAL-ARNOULD, 1999].

(2) La puissance paternelle est abolie au profit de l'autorité parentale par la loi n° 70-459 du 4 juin 1970.

bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui », et à prendre « à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées » (article 3 alinéa 2), les États signataires renforçaient cette conception de l'autorité parentale comme charge ou devoir, et non pas comme simple possession de droits sur l'enfant.

De manière générale, c'est donc aux parents qu'il revient de prendre les décisions de soins concernant le mineur, et ceci quel que soit son âge. Plus précisément, le consentement de l'un des parents est requis pour les actes médicaux ordinaires, celui des deux parents pour les traitements les plus lourds. Les parents disposent notamment du libre choix en matière de traitement médical, à condition que ce choix soit conforme à l'intérêt de l'enfant. Cependant, la loi impose des obligations aux parents (suivi médical, vaccinations), et les empêche de mettre en danger la santé de l'enfant, par exemple en refusant une intervention médicale pour des raisons tenant à leurs convictions, notamment religieuses : ils encourent alors des poursuites pour non-assistance à personne en danger ou homicide involontaire.

Les nuances apportées au principe

Des nuances sont cependant progressivement apportées à l'incapacité juridique du mineur, de telle sorte que l'autorité parentale ne constitue plus un pouvoir absolu ⁽¹⁾. Trois types de nuances peuvent être distinguées : celles qui font intervenir le juge pour enfants ; celles qui résultent de la pratique ; celles qui résultent de la législation.

L'intervention du juge pour enfants

En premier lieu, les juges pour enfants ont le devoir d'intervenir auprès de mineurs en danger. L'article 375 du code civil stipule en effet que « si la santé, la sécurité, la moralité d'un mineur non émancipé sont en danger (...), des mesures d'assistance éducative peuvent être ordonnées par la justice ». Les requérants peuvent notamment être les parents (ou l'un d'eux), ce qui exclue par définition la problématique de la confidentialité, mais ils peuvent aussi être la personne ou le service « à qui l'enfant a été confié ». Dans la pratique, des professionnels de santé peuvent donc signaler au parquet des mineurs en danger, qui peut alors saisir le juge pour enfants.

Dans le même ordre d'idées, l'article 28 du décret du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux, dispose que « lorsque la santé ou l'intégrité corporelle du mineur risquent d'être compromises par le refus du représentant légal du mineur ou

(1) [DUVAL-ARNOULD, 1999].

l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le médecin responsable du service peut saisir le ministère public afin de provoquer les mesures d'assistance éducative lui permettant de donner les soins qui s'imposent ». Il s'agit alors d'une hypothèse d'intervention judiciaire afin de trancher un apparent refus de soin des parents, hypothèse qui suppose que les parents sont informés des soins, et qui n'entre pas par conséquent dans la problématique de ce rapport.

Quoi qu'il en soit, la saisine du juge pour enfant, dans le cadre d'une mesure d'assistance éducative avec signalement par un médecin à un travailleur social (ou vice-versa), pour un problème de santé dont les détenteurs de l'autorité parentale ne seraient pas informés, entraîne l'audition de ces derniers et leur information là où l'adolescent pouvait souhaiter la confidentialité ; la jurisprudence a clairement interprété l'article 375-1 du code civil, selon lequel le juge « doit s'efforcer de recueillir l'adhésion de la famille à la mesure envisagée », comme une obligation pour le juge, sauf circonstances exceptionnelles, d'entendre les parents avant de prendre une mesure d'assistance éducative.

Parce qu'elle comporte l'obligation d'informer des mesures prises par les parents (les détenteurs de l'autorité parentale), la limitation par le juge des enfants du pouvoir absolu que les parents détiennent sur le mineur en matière de santé peut ainsi aboutir à l'anéantissement de la volonté du mineur de non-révélation aux parents.

Il faut ajouter que, en matière d'IVG, le principe même de l'intervention du juge pour enfants pour les mineures a fait l'objet de contestations de la part des juristes ⁽¹⁾. Certains ont souligné en particulier qu'une IVG ne constitue pas une mesure d'assistance éducative, et que seules les IVG à caractère thérapeutique sont motivées par les dangers pour la santé que la grossesse crée pour la santé de la mère ; d'autres ont mis en avant le fait que le consentement à l'avortement constitue une prérogative liée à l'autorité parentale, et que le juge pour enfants doit par conséquent se déclarer incompétent. En l'absence d'une jurisprudence de la Cour de cassation sur la compétence du juge pour enfants en matière d'IVG, les pratiques des juges sont très diverses : certains se déclarent incompétents, d'autres autorisent l'IVG au nom de l'équilibre psychologique de la mineure ou de son incapacité à élever l'enfant à naître, ou ordonnent une mesure de placement de la mineure dans un établissement ou un service auxquels le consentement parental est expressément délégué ; la notion d'abus de droit a également été opposée à des parents qui motivaient leur refus de consentir par le désir de punir leur fille.

Si l'intervention du juge pour enfants est inconcevable dans le cas qui nous occupe parce qu'elle rompt la confidentialité revendiquée par les mineurs, elle l'est également parce qu'il serait dangereux et abusif de confondre des prérogatives pour éviter la mise en « danger » de l'enfant avec la « protection » de l'enfant. Le « danger » est une notion floue, dépourvue de

(1) Les développements suivants sont repris de [DUVAL-ARNOULD, 1999].

critères d'appréciation fixes (indépendants des personnes qui les emploient), et certains des mineurs qui souhaitent bénéficier d'un traitement prophylactique contre le VIH à l'insu de leurs parents considèrent vraisemblablement que leur santé (ou plus généralement leur bien-être) serait mise en danger, tant physiquement que psychologiquement, si leurs parents connaissaient leur prise de risque et leur éventuelle séropositivité. Enfin, certaines décisions de juges pour enfants incitent à refuser le principe même de leur intervention : ainsi de l'affaire récente dans laquelle un juge pour enfants n'a pas jugé bon de soutenir une mineure que ses parents voulaient faire avorter contre son gré ⁽¹⁾.

Les nuances apportées dans la pratique

Le second type de nuances relève de la pratique, en l'absence de disposition légale spécifique, et peut être considéré comme significatif d'une évolution des mœurs de la société : il s'agit de la prise en compte de la volonté du mineur lorsque son état de santé requiert des soins médicaux, une hospitalisation ou une intervention chirurgicale. Nul consentement n'est requis, mais l'information du mineur fait l'objet d'une attention particulière, et l'expression de son opinion est sollicitée. La maturité du mineur – donc son âge – constitue une condition de possibilité de telles pratiques, dans la mesure où les professionnels de santé ne le considèrent comme un interlocuteur que s'ils estiment qu'il a acquis un certain discernement ; de manière générale, les mineurs adolescents entrent à l'évidence dans la catégorie des mineurs capables de discernement.

Ces pratiques s'inscrivent bien dans un mouvement de fond de nos sociétés, dont on peut par ailleurs trouver une trace juridique dans l'article 12-1 de la Convention internationale des droits de l'enfant, lequel précise :

« Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discerner le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité ».

On fera observer incidemment que l'article 12-2 souligne plus précisément l'importance de donner à l'enfant « la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant ». Cet objectif a été également mis en avant dans le rapport du groupe de travail présidé par Françoise Dekeuwer-Defossez, *Rénover le droit de la famille : propositions pour un droit adapté aux réalités et aux aspirations de notre temps*, remis au garde des Sceaux en septembre 1999. Ce rapport recommande en effet, concernant les droits de l'enfant, de :

*« – poser en principe que les père et mère associent l'enfant aux décisions qui le concernent, en considération de son âge et de son degré de maturité ;
– supprimer le critère de discernement et affirmer la possibilité d'une audition de l'enfant quelque soit son âge ;*

(1) Article « Papa, maman, le docteur et l'IVG », *Le Nouvel Observateur* du 27 janvier 2000.

– reconnaître à l'enfant de plus de treize ans le droit d'être entendu dans toute procédure qui le concerne » ⁽¹⁾.

Les nuances inscrites dans la législation

Le second type de nuances apportées à une autorité parentale absolue a fait l'objet d'une inscription dans la loi. Ces exceptions législatives peuvent être classées selon trois cas de figure :

- elles prévoient la participation du mineur aux décisions de ses parents le concernant ;
- elles laissent au mineur la possibilité de décider seul ;
- elles prévoient le double consentement du mineur et des parents.

La participation du mineur aux décisions de ses parents le concernant peut prendre la forme d'un droit de veto : la volonté du mineur de refuser s'impose au consentement parental

C'est le cas en matière de dons d'organes (article R. 671-3-8 du code de santé publique) et de sang (article L. 666-5 du code de santé publique) *in vivo*, et dans le cas d'expérimentations (article L. 209-10 du code de santé publique).

Les actes que le mineur peut accomplir de manière autonome, éventuellement à partir d'un certain âge, concernent notamment les domaines de la sexualité, du dépistage, de la reproduction et de la maternité

L'âge de 15 ans constitue d'abord une sorte de « majorité sexuelle », puisque les mineurs de plus de 15 ans peuvent consentir à une relation sexuelle avec la personne de leur choix, sauf s'il s'agit d'une personne ayant autorité sur elle ou d'un ascendant, sans la rendre coupable d'une sanction pénale si elle est majeure (cf. article 227-25 du code pénal). L'accès aux centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) leur est rendu possible en raison même du caractère anonyme et gratuit de ces centres ; un mineur peut aussi se faire dépister et connaître son statut sérologique de manière anonyme et gratuite dans un centre de planification ou d'éducation familiale (article 50 de la loi n° 90-86 du 23 janvier 1990). Les mineurs ont également accès confidentiel à la contraception, en vertu de la loi du 4 décembre 1974 sur le remboursement des contraceptifs par la sécurité sociale, qui lève l'exigence de consentement du représentant légal du mineur dans l'accès à ces produits, et de la loi du 31 décembre 1991 relative à la régulation des naissances, qui modifie l'article 4 de la loi Neuwirth de 1967 en autorisant les centres de planification ou d'éducation familiale à délivrer à titre gratuit des médicaments, produits ou objets contraceptifs, sur prescription médicale, aux mineurs désirant garder le

(1) [DEKEUWER-DEFOSSEZ, 1999].

secret. Enfin, les mineures peuvent accoucher sous X, abandonner leur enfant, le reconnaître, faire une recherche en paternité, et disposent de l'autorité parentale sur leur enfant ; ainsi, elles peuvent le faire hospitaliser et doivent consentir aux soins et actes médicaux sur sa personne.

Le double consentement concerne notamment le droit au mariage, et l'interruption volontaire de grossesse pour motif personnel

Ce dernier cas mérite un examen approfondi, à la fois parce que la question de l'IVG est juridiquement complexe, et parce qu'elle pose de manière exemplaire le problème de la confidentialité ⁽¹⁾.

Le double consentement est séduisant sur le plan théorique. Son principal intérêt est de rendre la mineure partie prenante des décisions qui concernent son corps, sans pour autant la laisser isolée dans la prise de décision. En outre, le double consentement offre la possibilité, toujours sur le plan théorique, de protéger la mineure d'un exercice abusif de l'autorité parentale.

Sa mise en œuvre n'en est pas moins problématique dans les situations où il existe un désaccord entre la mineure et ses parents, que ce désaccord soit explicite (refus des parents de consentir quand la mineure le veut, ou réciproquement) ou implicite (refus de la mineure d'informer ses parents parce qu'elle anticipe un avis opposé au sien). Les réponses actuelles sont insatisfaisantes, et des améliorations semblent nécessaires sur le plan légal.

Si l'on considère l'IVG pour motif thérapeutique, la question se pose en matière de doctrine de savoir si la notion de « péril grave », qui motive ce type d'IVG, possède une dimension psychologique en raison de l'âge de la personne ou de sa situation personnelle. Par ailleurs, l'esprit de la loi semble clairement indiquer que l'IVG pour motif thérapeutique ne vise pas à remédier au refus de consentir du détenteur de l'autorité parentale. Dans la pratique, certaines structures de soins recourent pourtant au motif de péril grave pour pratiquer une IVG à la demande des mineures et à l'insu des parents.

Si l'on considère l'IVG pour motif personnel, le double consentement est à l'origine de situations confuses, dues à un désaccord explicite ou implicite entre la mineure et ses parents. On n'abordera pas ici la situation où la mineure ne souhaite pas interrompre sa grossesse alors que ses parents le souhaitent, dans la mesure où le juge donne généralement raison à la mineure, ni la situation où les parents ne peuvent pas être contactés (parents vivant à l'étranger, parents « perdus de vue » de mineurs confiés aux services de l'Aide sociale à l'enfance) ou bien ne sont plus en mesure de manifester leur volonté (pour problèmes psychiatriques). On ne revient pas sur la situation déjà évoquée de désaccord explicite, qui entraîne la saisine du juge pour enfants. On ne s'intéresse qu'aux cas de figure dans lesquels une mineure réclame une IVG confidentielle, à l'insu de ses parents.

(1) [DUVAL-ARNOULD, 1999].

Selon deux rapports récents de gynécologues ⁽¹⁾, la revendication de la confidentialité par une mineure survient notamment lorsque sa famille ne peut accepter l'IVG pour des raisons culturelles ou de convictions religieuses, lorsqu'il existe un conflit grave entre ses parents et elle, lorsque le partenaire sexuel de la mineure s'oppose à l'information des parents, ou encore lorsque la mineure a perdu tout contact avec ses parents. Confrontés à une demande d'IVG confidentielle, les professionnels de santé peuvent soit saisir le juge pour enfants, soit chercher une solution extralégale. Mais la saisine du juge pour enfants constituerait de la part des professionnels de santé, pour les raisons déjà évoquées, un déni de la confidentialité demandée par la mineure. Par conséquent, aucune autorisation d'IVG ne peut légalement être accordée à une mineure à l'insu de ses parents. Plusieurs voies extralégales sont alors empruntées par les professionnels de santé lorsqu'ils jugent légitime et nécessaire pour la mineure de satisfaire sa demande de confidentialité : le consentement d'un membre de l'entourage familial de la mineure, la motivation thérapeutique de l'IVG (notamment quand la mineure déclare être devenue enceinte à la suite d'une relation sexuelle non consentie), l'IVG à l'étranger ; en outre, les professionnels de santé feignent parfois de croire que la signature de la feuille de consentement parental apportée par la mineure est bien celle du détenteur de l'autorité parentale.

Le recours par les professionnels de santé à des pratiques extralégales pour résoudre les problèmes nés du refus des mineurs d'aviser leurs parents ne peut être jugé satisfaisant. L'idée de l'abandon du consentement de la mineure étant exclue, trois solutions peuvent être envisagées sur le plan juridique : l'autonomie de la mineure dans le seul cas de l'IVG ; l'autonomie de la mineure pour l'ensemble des actes médicaux (principe de majorité sanitaire) ; la suppléance à l'absence de comportement parental.

Ces trois possibilités existent à l'étranger. En Norvège, la mineure de plus de 16 ans peut consentir seule sans que ses parents soient informés ; aux États-Unis, la Cour suprême a reconnu aux médecins la liberté de procéder à une IVG avec le seul consentement de la mineure s'ils jugent sa maturité suffisante. Au Québec, la majorité sanitaire, valable pour tous les soins, a été fixée à 14 ans ; elle a été fixée à 16 ans en Angleterre et aux Pays-Bas. En Italie, le juge saisi par les professionnels de santé peut statuer rapidement (en trois jours) sur la question de la consultation des parents ⁽²⁾.

Certaines de ces possibilités ont également été soutenues par des professionnels de santé ou des représentants politiques. Dans un rapport rendu en 1999, le professeur I. Nisand porte un regard critique sur les contraintes légales pesant sur les patientes les plus démunies. Il identifie trois problèmes principaux : le délai légal de 12 semaines d'aménorrhée ; l'accès à l'IVG des

(1) [UZAN, 1998], [NISAND, 1999].

(2) [OMS, 1989], [UZAN, 1998]. Au Québec, l'autonomie des plus de 14 ans en matière de soins est un droit. Mais ce droit souffre certaines exceptions : une adolescente ne peut par exemple bénéficier d'une IVG à l'insu de ses parents en cas d'hospitalisation de plus de 24 heures.

femmes étrangères ne pouvant prouver qu'elles sont résidentes depuis plus de trois mois ; l'absence d'autonomie pour les mineures, problème « sans conteste le plus délicat » ⁽¹⁾. Le rapport souligne le paradoxe d'une législation qui, d'un côté, reconnaît une sexualité à la mineure, qui lui rend accessible gratuitement et anonymement la contraception, et qui lui confère l'autorité parentale si elle choisit de poursuivre sa grossesse, mais qui, d'un autre côté, lui interdit de choisir de manière autonome de recourir à une IVG, choix qui engage son avenir, et la contraint de révéler à ses parents qu'elle a une vie sexuelle. Considérant que « la révélation de la grossesse aux parents est rigoureusement impossible dans certaines familles où la culture et la religion prohibent avec vigueur toute relation sexuelle en dehors du mariage », et redoutant que la crainte d'une déchéance sociale, voire d'un bannissement par la famille, ne pousse la mineure adolescente à des conduites qui lui soient préjudiciables (auto-avortement, déni de grossesse, recherche d'argent pour financer son IVG), le rapport estime que la solution réside dans « l'affirmation d'un droit propre de la jeune fille à décider de l'IVG en lui garantissant la confidentialité de sa décision », et propose que l'IVG soit « l'occasion de discuter de l'instauration d'une majorité sanitaire à 15 ans » ⁽²⁾.

La même proposition ressort du rapport du professeur M. Uzan sur *La prévention et la prise en charge des grossesses adolescentes* rendu en 1998. Dans ses conclusions, le rapport souligne que la mineure peut souhaiter garder secrète sa grossesse, et que l'information des parents peut constituer un véritable danger pour la mineure « dans certaines circonstances culturelles », ce qui appelle une solution légale. Proposant de maintenir telle quelle l'autorisation parentale pour les mineures de moins de 15 ans, le rapport plaide pour que le « libre arbitre » de l'adolescente de plus de 15 ans soit davantage pris en compte, et propose que « la notion de majorité sanitaire à 16 ans [fasse] l'objet d'une étude de pertinence ».

Enfin, alors que, en ce début d'année 2000, des mesures gouvernementales encouragent l'information du grand public en matière de contraception et développent la mise à disposition des moyens de contraception (notamment celle de la pilule dite « du lendemain » par l'intermédiaire des infirmières scolaires), et qu'il existe un important débat public sur les modifications à apporter aux règles juridiques de l'IVG, le bureau national du Parti socialiste s'est prononcé récemment en faveur de la suppression de l'exigence de l'autorisation parentale pour les mineures désirant avorter ⁽³⁾.

En conclusion de ce rappel d'ordre principalement juridique, il apparaît donc que, si le principe juridique de l'autorité parentale s'applique tout particulièrement en matière de soins aux mineurs, il n'en connaît pas moins un certain nombre d'exceptions légales et extralégales. L'évolution des mœurs de la société, de la pensée du législateur et de l'esprit de la doctrine plaident en

(1) [NISAND, 1999], p. 23-25.

(2) [NISAND, 1999]. p. 25, note 67.

(3) Document « Droit des femmes dans le domaine de la santé », rendu public le 11 janvier 2000.

faveur d'une extension de la marge d'autonomie accordée aux mineurs en matière de soins. En l'état, le cadre juridique interdit cependant, au nom de l'intérêt du mineur, et sauf exception, l'accès confidentiel des mineurs aux soins.

Les besoins des mineurs adolescents en matière d'accès confidentiel aux soins : une demande non négligeable

Les définitions de l'adolescence

L'adolescence est une notion floue, déterminée culturellement et socialement. Même si adolescence et puberté ne sauraient être confondues ⁽¹⁾, un grand nombre de sociétés font reposer le passage de l'enfance à l'adolescence sur les modifications physiologiques induites par le passage à la puberté (mue de la voix pour les garçons, apparition des premières règles pour les filles), cependant que les critères du passage de l'adolescence à l'âge adulte semblent encore plus fortement variables dans les sociétés occidentales (âge de la majorité civile ? fin des études ? accès à un travail rémunéré ? départ du foyer des parents ? etc.). En raison principalement de l'amélioration de la nutrition, l'âge moyen de la puberté féminine a considérablement baissé au cours des derniers siècles : il était environ de 16 ans au XVIII^e siècle, il est aujourd'hui de moins de 13 ans. Quant à l'âge moyen de la puberté des garçons, bien plus délicat à établir (pic de croissance de la taille ? mue de la voie ? masturbation ?), il a été récemment estimé à vingt mois supérieur à celui de la fille, soit un peu plus de 15 ans ⁽²⁾.

Des définitions n'en ont pas moins été élaborées au niveau international. Ainsi, l'OMS proposait en 1974 de définir l'adolescence comme la période au cours de laquelle :

- l'individu passe du stade de la première apparition des caractères sexuels secondaires à celui de la maturité sexuelle ;
- les processus psychologiques et les mécanismes d'identification cessent d'être ceux d'un enfant pour devenir ceux d'un adulte ;

(1) L'historienne Agnès THIERCE montre que la puberté, événement physiologique universel, entraîne presque toujours une rupture sociale, mais qu'elle n'ouvre pas de manière universelle une période de transition. [THIERCE, 1999].

(2) [LA ROCHEBROCHARD, 1999].

– le passage se fait de l'état de dépendance socio-économique totale à l'état d'indépendance relative.

L'OMS faisait remarquer à cette occasion qu'un facteur commun à toutes les sociétés résidait dans le fait que l'adolescent, bien que n'étant plus un enfant, n'est pas encore considéré comme un adulte.

Les trois moments de transition proposés par l'OMS pour définir l'entrée en adolescence sont particulièrement intéressants. Le premier indique que l'adolescent est pubère ; il est donc susceptible d'avoir des pratiques sexuelles actives et reproductrices. Le deuxième signifie que l'adolescent tend à se rapprocher des adultes sur le plan psychologique ; il est donc susceptible d'adopter certaines de leurs pratiques, notamment les pratiques addictives en usant de drogues (licites ou illicites). Le troisième souligne le début d'indépendance socio-économique (de l'argent de poche au travail sous contrat en passant par le petit boulot d'été) que peut connaître l'adolescent ; il peut donc accéder de manière autonome à des biens de consommation, mais aussi à des services payants. Adulte en puissance, se projetant volontiers comme adulte, l'adolescent serait ainsi très disposé et potentiellement apte à adopter les pratiques des adultes, sans y être entièrement autorisé ⁽¹⁾.

Plus récemment, en 1998, l'OMS, l'UNICEF et le PNUD ont décidé de manière commune que le terme « adolescent » ferait référence aux individus âgés de 10 à 19 ans, et les « jeunes » à ceux âgés de 15 à 24 ans. Les adolescents ainsi définis représentent 20 % de la population mondiale.

Dans tous les cas, la notion d'adolescent est en contradiction avec celle de « mineur », dont l'âge limite a été réduit à 18 ans dans de nombreux pays (dont la France depuis 1974), alors qu'il était traditionnellement (et est encore dans de nombreux pays) fixé à 21 ans. Le mineur adolescent n'en traverse pas moins plusieurs seuils en France : si la majorité juridique, qui donne à l'individu tous les droits d'un citoyen, est fixée à 18 ans, elle est en revanche fixée à 12 ans pour la possession d'une carte bancaire, 15 ans pour avoir des relations sexuelles avec le partenaire de son choix, ou 16 ans pour acheter de l'alcool et consommer des boissons alcoolisées dans les bars. Sur le plan pénal, le seuil de 13 ans est fondamental : c'est à partir de 13 ans que le mineur est supposé bénéficier du discernement, dans la mesure où il peut pénalement répondre de ses actes à partir de cet âge (article 122-8 du nouveau code pénal). En outre, un mineur de plus de 15 ans accusé de crime est jugé en cour d'assises, et non plus par le tribunal pour enfants.

L'adolescent, c'est donc aussi bien le mineur que le jeune majeur, âgé de 19 ans, 20 ou 21 ans. En France, les études relatives à la jeunesse ou à l'adolescence, qu'elles soient épidémiologiques ou de sciences sociales, utilisent d'ailleurs de manière générale les catégories « moins de 15 ans » et « 15-19

(1) A. THIERCE rappelle que, notamment pour des raisons politiques (la participation des jeunes aux mouvements révolutionnaires à partir de 1789), la formule « adolescence = puberté + crise + encadrement », encore valable aujourd'hui, se met en place au milieu du XIX^e siècle.

ans » ou « 15-24 ans ». Ce faisant, elles font du seuil juridique de 18 ans un moment peu décisif dans la trajectoire d'un adolescent.

Les individus auxquels le Conseil national du sida s'intéresse dans ce rapport ne sont à l'évidence pas des adultes : même si les jeunes majeurs ne peuvent pas, dans bien des cas, se soigner à l'insu de leurs parents en raison de leur affiliation au régime de Sécurité sociale ou à la mutuelle de leurs parents, on s'intéresse ici avant tout aux mineurs pour lesquels se pose le problème de l'accès confidentiel aux soins, en raison du principe de l'autorité parentale. Cependant, tous les mineurs ne sont pas pareillement concernés par ce problème. Il est évident que des différences importantes existent entre l'enfant et l'adolescent, sur le plan physiologique bien sûr, mais aussi psychologique (crises, ruptures de communication, etc.), et sociologique (désir d'indépendance, départ du foyer parental, etc.). Il n'apparaît guère utile de réfléchir à ce stade du rapport sur le problème de l'âge moyen qui différencierait l'enfant de l'adolescent, que l'on peut se contenter d'estimer par la fourchette de 13-16 ans. Le Conseil national du sida s'intéresse donc aux problèmes d'accès confidentiel aux soins des mineurs adolescents, c'est-à-dire des mineurs âgés de 13 ans (approximativement) à 18 ans, et suffisamment mûrs sur le plan psychologique pour revendiquer avec constance, devant un professionnel de santé, d'être soigné à l'insu de leurs parents.

Les mineurs adolescents face à l'infection à VIH

Les données épidémiologiques ne permettent pas de connaître le nombre de mineurs séropositifs. En premier lieu, en l'état actuel du dispositif français de surveillance épidémiologique du VIH, on ne dispose d'aucune donnée pour ces deux dernières années. En second lieu, la plupart des dispositifs qui ont fonctionné jusque dans les années 1997-1998 ne distinguaient pas les mineurs ⁽¹⁾. Le RESORS-VIH (Réseau des observatoires régionaux de la santé pour la surveillance du dépistage de la contamination par le VIH) utilisait les catégories d'âge de 5-14 ans et 15-24 ans : en 1997, la proportion des 15-24 ans parmi les personnes ayant découvert leur séropositivité était estimée à 11,3 %. Les données récoltées par le RENAVI (Réseau national du VIH) utilisaient pour leur part la catégorie « moins de 20 ans » ; entre 1989 et 1997, la proportion était estimée stabilisée à moins de 5 % parmi les personnes nouvellement contaminées. En revanche, les données issues de l'activité des CDAG intégraient la catégorie des moins de 18 ans. En 1997, 6,7 % des tests hors prisons prescrits en CDAG étaient demandés par des mineurs, et le nombre de tests positifs était de 0,3 pour mille ; 2,3 % des tests pour les prisons étaient demandés par des mineurs, et le nombre de tests positifs s'élevait à 3 pour

(1) [BEA, 1997], p. 31-37.

1 000. Il convient cependant de noter que les proportions de tests séropositifs étaient sensiblement plus élevés pour la catégorie des 18-19 ans, puisqu'ils s'élevaient à 0,9 pour mille hors prison, et 1,1 pour mille en prison.

L'interprétation de ces données est délicate, dans la mesure où la catégorie 15-24 ans est inadéquate (pour ce qui nous préoccupe ici), et où les catégories « moins de 18 ans » ou « moins de 20 ans » ne permettent pas de distinguer entre les modes de contamination, et notamment entre les contaminations par voie sexuelle ou d'injection de drogue et les contaminations par transmission materno-fœtale. À l'évidence, le nombre des mineurs qui se savent séropositifs est faible. Mais la question se pose de savoir quelle est la proportion des mineurs qui se savent séropositifs parmi les mineurs effectivement séropositifs.

Or, plusieurs études tendent à montrer que, de manière générale, les mineurs recourent relativement peu aux tests de dépistage, alors même qu'ils connaissent bien les modes de contamination⁽¹⁾. La grande enquête sur l'entrée dans la sexualité des mineurs, fondée sur des données datant de 1994, estimait que 17,5 % des filles et 8,5 % des garçons de 15-18 ans avaient eu recours d'eux-mêmes à un test de dépistage⁽²⁾. Une enquête récente réalisée par la SOFRES pour Sida Info Service estime que près des deux tiers des jeunes de 15-24 ans ayant conscience d'avoir pris un risque lors de rapports sexuels ne font pas de tests de dépistage dans les jours qui suivent ; 8 % n'ont pas osé parler du risque pris, et 43 % n'ont pas voulu en parler.

En revanche, selon la même enquête, ils tendent à mieux se protéger et à mieux protéger les autres en utilisant plus souvent le préservatif après avoir pris un risque⁽³⁾. La présentation de l'activité du numéro vert de Sida Info Service fournit des données relativement concordantes. Dans ces données qui concernent des appels téléphoniques, la question du dépistage semble en effet beaucoup moins faire problème chez les moins de 15 ans, puisqu'elle est abordée par 11,6 % d'entre eux, alors qu'elle est abordée en moyenne générale par 42,6 % des appelants (quel que soit leur âge). Le dépistage constitue en revanche le principal sujet d'interrogations chez les 15-29 ans, qui souhaitent prioritairement obtenir les coordonnées d'un centre de dépistage, et connaître la fiabilité ou la viabilité des tests⁽⁴⁾.

Il est en outre nécessaire de rappeler qu'une proportion notable des personnes pour lesquelles un sida avéré est diagnostiqué ne connaissaient pas leur séropositivité trois mois avant le moment du diagnostic : plus de 1 000

(1) Presque tous savent que le VIH se transmet par voie sexuelle ou par échange de seringues. Environ 10 % croient en revanche que le VIH se transmet lors d'une hospitalisation dans un service où se trouve un malade du sida, dans les toilettes publiques ou par les piqûres de moustique. [LAGRANGE, LHOMOND, 1997].

(2) [LAGRANGE, LHOMOND, 1997].

(3) [SIDA INFO SERVICE, 1999].

(4) [SIDA INFO SERVICE, 1999].

personnes en 1995, plus de 900 en 1996, près de 900 encore en 1997 étaient dans cette situation ⁽¹⁾.

Par conséquent, on peut considérer que les cas de mineurs qui se savent séropositifs et qui ne souhaitent pas que leurs parents l'apprennent sont assez peu nombreux. Mais ce nombre est d'autant plus petit qu'un certain nombre de mineurs sont vraisemblablement séropositifs sans le savoir – et que rien ne permet d'affirmer qu'ils revendiqueraient ou non la confidentialité des soins s'ils le savaient.

On ne saurait pourtant accorder une trop grande importance au chiffre des mineurs séropositifs revendiquant des soins confidentiels. Il est regrettable sur le plan épidémiologique et de la santé publique de ne pas disposer d'une approximation chiffrée du nombre de ces mineurs. Mais le chiffre ne constitue pas l'enjeu principal du problème posé pour trois raisons.

D'une part, il convient de prendre pleinement en compte la gravité de telles revendications, lesquelles sont loin d'être anodines, et renvoient à des souffrances réelles, c'est-à-dire réellement ressenties dans leur corps et éprouvées dans leurs identités par des mineurs adolescents dont on peut craindre qu'ils cumulent bien des handicaps sur le plan familial, mais aussi social, économique ou scolaire.

D'autre part, ces revendications sont d'autant plus difficiles à évaluer quantitativement qu'elles concernent le plus intime de ces mineurs adolescents, et que l'enjeu réside précisément dans le respect de cette intimité ; il n'est sans doute pas facile de se confier à quiconque quand on n'a pas confiance en ses parents. Pourtant, le mouvement associatif est informé de telles situations. L'association « Vaincre le sida » a ainsi alerté en septembre 1999 le Conseil national du sida sur la situation de jeunes mineurs ayant exposé les difficultés qu'ils rencontraient à accéder à des soins « respectant leur besoin de confidentialité ». L'association soulignait que certains mineurs reportaient la mise en œuvre pourtant nécessaire d'une démarche de soins, « décidant d'attendre leur majorité ou même l'âge de 20 ans pour bénéficier de leur propre couverture sociale sans avoir à recourir à la protection sociale des parents ». L'association Act Up a plus récemment informé le Conseil national du sida avoir reçu au cours de l'année 1999 des appels de trois mineurs ayant pris un risque (une relation hétérosexuelle non protégée, une relation homosexuelle non protégée, une utilisation de seringue déjà utilisée) et demandant des informations sur les possibilités d'obtenir des traitements d'urgence afin d'éviter une infection à VIH sans que leurs parents soient au courant. Dans les trois cas, les mineurs n'avaient pas encore consulté de médecin, et n'ont pas recontacté l'association. Tout laissait craindre un immense désarroi chez ces mineurs.

Enfin, les revendications d'accès confidentiel aux soins par des mineurs séropositifs ou craignant l'être ne sauraient être pensées de manière isolée.

(1) [BEH, 1998], n° 37, 15 septembre.

Elles peuvent être au contraire reliées aux revendications équivalentes formulées par des mineurs ayant besoin de soins ou de traitements suite à leur activité sexuelle (maladies sexuellement transmissibles, IVG) ou à leur consommation de produits illicites – on peut penser plus particulièrement aux infections par le VHB ou le VHC –, ou encore à leurs problèmes psychologiques. La lettre de « Vaincre le sida » faisait d'ailleurs explicitement référence à des demandes de mineurs quant à la possibilité de se faire soigner à l'insu de leurs parents pour des MST ou des problèmes de santé consécutifs à l'usage de produits illicites. Il apparaît dès lors utile de dresser un bilan des besoins de soins des mineurs.

Besoins de soins des mineurs adolescents et pratiques à risque

On ne peut isoler les besoins de traitements contre le VIH des besoins de soins pour des maladies sexuellement transmissibles ou consécutifs à l'usage de drogues par voie intraveineuse, ou encore des demandes d'IVG, dans la mesure où ce sont les mêmes types de pratiques qui sont à l'origine du besoin de soins. Les données suivantes visent à faire le point sur les pratiques à risque des mineurs adolescents.

En matière de sexualité des mineurs, la principale enquête a été conduite en 1994 et ses résultats ont été publiés en 1997 ⁽¹⁾.

Environ 45 % des adolescents de 15-18 ans ont déjà eu une relation sexuelle avec pénétration (environ 47 % des garçons et 41 % des filles), mais ils sont 55 % (57 % des garçons et 51 % des filles) si l'on considère toutes les pratiques mettant en jeu les organes génitaux (caresses, rapports orogénitaux). Par âge, les proportions sont respectivement de 20 % (relations avec pénétration) et 30 % (toute relation de type génital) pour les adolescents de 15 ans, 36 % et 48 % pour ceux de 16 ans, 52 % et 63 % pour ceux de 17 ans. Le type d'orientation scolaire constitue un facteur nettement discriminant pour l'entrée dans la sexualité : les adolescents en apprentissage ont une activité sexuelle et génitale nettement plus précoce que les adolescents scolarisés en lycées d'enseignement professionnel, eux-mêmes plus précoces que les adolescents scolarisés en lycée d'enseignement général. Pour les adolescents sexuellement actifs, les principaux résultats de l'enquête sont les suivants :

– la sexualité des filles et celle des garçons présentent des différences notables : 70 % des filles ont eu leur première relation avec un partenaire déjà actif, ce qui n'est le cas que de 47 % des garçons ; les filles ont plus souvent un premier partenaire sexuel plus âgé qu'elles ; en moyenne, la relation affective et sexuelle avec le premier partenaire dure plus longtemps pour les filles

(1) [LAGRANGE, LHOMOND, 1997].

que pour les garçons ; le laps de temps entre la première relation affective et sexuelle et la seconde est en moyenne plus court pour les filles que pour les garçons ;

– les données relatives à l’homosexualité sont difficiles à interpréter, dans la mesure où l’adolescence est un âge où la pression des pairs quant à la normalité sexuelle est très forte, au point de rendre délicats l’échange et la reconnaissance de l’homosexualité. Si 5,7 % des garçons et 6,5 % des filles se disent attirés à des degrés divers par les personnes de même sexe, 1,4 % des garçons et 1,3 % des filles déclarent avoir eu au moins une relation sexuelle avec une personne de même sexe, et 0,3 % des garçons et 0,1 % des filles déclarent n’avoir eu des relations sexuelles qu’avec une personne de même sexe ;

– plus de trois quarts déclarent avoir utilisé un préservatif lors de leur première relation sexuelle, et 20 % la pilule, alors que 10 % n’ont utilisé aucune précaution. En outre, environ 57 % des adolescents ayant eu leur première relation sexuelle en 1989 déclaraient avoir utilisé un préservatif, alors qu’ils étaient 85 % parmi ceux ayant eu leur première relation sexuelle en 1993 : la progression du recours au préservatif est particulièrement remarquable, et atteste que les adolescents sont dans l’ensemble des sujets responsables et sensibles aux messages de prévention ⁽¹⁾ ;

– les adolescents n’ayant pas utilisé de préservatif étaient deux fois plus nombreux que ceux ayant utilisé un préservatif, à effectuer un test de dépistage de VIH, mais ce dans des proportions encore relativement faibles (respectivement 18,6 % et 8,2 %) ;

– 3,3 % des filles sexuellement actives (mais 9 % des filles en apprentissage) avaient connu une grossesse, parmi lesquelles 72 % avaient eu recours à une IVG ;

– 15,4 % des filles et 2,3 % des garçons déclaraient avoir été contraints à la relation sexuelle. Les proportions étaient nettement supérieures pour les filles en apprentissage ;

– 16 % des garçons et 26 % des filles ont informé leurs parents de leur entrée en sexualité active. Pour 90 % d’entre eux, les parents ont « bien réagi ».

Ces données méritaient d’être rappelées parce qu’elles offrent une carte assez précise et complète de la sexualité des mineurs. Elles montrent d’abord que, de manière générale, la sexualité n’est pas un sujet de dialogue avec les parents. L’enquête réalisée par la SOFRES pour Sida Info Service confirme largement ce fait : les principaux canaux d’information des jeunes de 15-24 ans en matière de sexualité sont les pairs (amis, frères et sœurs pour 65 % d’entre eux), loin devant les médias (45 % pour la télévision, 36 % pour la presse écrite, 19 % pour la radio), et très loin devant les médecins, qui précèdent eux-mêmes les parents (26 %). L’institut de sondage commentait d’ailleurs que « la sexualité est une préoccupation majeure et reste un sujet sensible, difficile à aborder au sein de la cellule familiale ». La demande de confidentialité pour des soins consécutifs à l’activité sexuelle ne saurait par conséquent être considérée comme quelque chose d’exceptionnel. S’ils ne

(1) Mêmes conclusions dans [CHOQUET, 1999].

sauraient être tenus pour représentatifs, les témoignages suivants, extraits du rapport d'activité de Sida Info Service, éclairent la réalité des relations qui peuvent exister entre les adolescents et leurs parents dès lors qu'il est question de sexualité :

« Je ne sais pas si j'ai été violée ou pas, parce que je me suis évanouie. Peut-être qu'il en a profité. *Je voudrais savoir si je suis toujours vierge. Je ne veux pas que mon père le sache. Cela serait terrible s'il l'apprenait.* Où puis-je aller ? » Jeune fille, âge inconnu.

« J'appelle suite à mon premier rapport sexuel pendant une fête. On avait un peu bu... ça s'est passé très vite, je n'ai pas eu le temps d'aller chercher un préservatif. Le problème c'est que mon copain m'a dit après que son ancienne copine avait fait un test après leur séparation et qu'elle était contaminée...*Je ne prends pas non plus de contraceptif... ma mère ne voulait pas. Aidez-moi.* » Jeune fille, 16 ans.

« Ma copine a peur d'être enceinte. Elle a plus de deux semaines de retard sur ses règles. Si c'est confirmé, où peut-elle se faire avorter ? *Est-ce que l'on demande l'accord des parents pour une IVG ? Il ne faut surtout pas que ses parents le sachent, ses parents la tueraient.* » Jeune homme, 18 ans.

« À la suite de notre rupture, j'ai appris que mon ami était séropositif. J'ai fait le test moi aussi, je suis séropositive. Je ne sais plus quoi faire. J'ai informé l'infirmière qui en a parlé au directeur du lycée. Maintenant, il menace de m'exclure. *Il a informé mes parents qui ont très mal pris la chose. Ils ne me parlent plus. Ils veulent que je travaille pour quitter la maison. Ils trouvent que j'apporte le déshonneur sur la famille.* Qu'est-ce que je dois faire ? » Jeune fille, 19 ans.

Les données de l'enquête sur l'entrée des adolescents dans la sexualité active indiquent également qu'il existe des vulnérabilités en matière de sexualité. La sexualité des filles est en général plus stable que celle des garçons, et la protection des rapports plus fréquente. Or, on sait que, de manière générale, les adolescentes ont un accès beaucoup plus facile que les garçons aux professionnels de santé, notamment aux médecins gynécologues ou aux centres de planning familial, alors que le corps médical – et en particulier les urologues – s'est peu intéressé à la prise en charge de la sexualité des adolescents garçons. En outre, la plupart des professionnels estiment que l'information en matière de sexualité par les mères est plus fréquemment destinée aux filles qu'aux garçons. Le type d'orientation scolaire est aussi nettement discriminant, pour les garçons comme pour les filles : sexuellement plus précoces, les adolescents en apprentissage sont aussi davantage confrontés à des problèmes de violence sexuelle ou d'avortement que les adolescents suivant un enseignement général. Cette vulnérabilité différenciée selon l'institution considérée est d'ailleurs encore accrue lorsqu'on considère les adolescents pris en charge par la Protection judiciaire de la jeunesse (âgés de 14 à 21 ans) : 80 % des garçons et 65 % des filles sont sexuellement actifs (contre 45 % et 33 %), et ce de manière plus précoce ; 6 % des garçons et 34 % des

filles ont été victimes de violences sexuelles (contre 2 % et 7 % des adolescents du même âge en milieu scolaire) ⁽¹⁾.

Les problèmes rencontrés par les jeunes homosexuels mériteraient des éclaircissements fondés sur d'autres études. Un colloque récent a souligné une vulnérabilité particulière des jeunes homosexuels dans les pays d'Europe, vulnérabilité sociale, liée à une forte discrimination dans le milieu familial, une autonomisation souvent plus précoce, et un isolement d'autant plus grand que le jeune est éloigné d'une grande ville, mais aussi vulnérabilité sur le plan de sexualité, puisque les maladies sexuellement transmissibles et les contaminations par le VIH sont en augmentation notable parmi eux ⁽²⁾.

Ces zones de vulnérabilité posent la question des connaissances que les mineurs adolescents ont de leur corps et de la sexualité. Lors des auditions organisées par le Conseil national du sida, un intervenant en milieu scolaire a dressé un bilan préoccupant de ces connaissances : il existerait une grande « misère affective et sexuelle » chez les adolescents, misère d'autant plus grande que le milieu serait plus défavorisé. Cette misère serait largement due à la démission tant des parents, qui se déchargeraient du devoir d'informer en escomptant l'action des institutions scolaires, que des institutions scolaires, qui attendent la même chose des parents. Les connaissances en matière d'anatomie, de sexualité, de règles d'hygiène, de maladies sexuellement transmissibles, seraient déficientes au point de faire courir des risques majeurs aux adolescents, ce d'autant plus que le modèle de la sexualité tend de plus en plus à être celui de la pornographie. Or, certains spécialistes estiment que les maladies sexuellement transmissibles sont en train de devenir les premières maladies de l'enfant d'âge scolaire ; des enquêtes font état d'un taux d'infection à chlamydiae et de condylomes trois fois supérieur chez les mineurs adolescents que chez les jeunes adultes ⁽³⁾.

Les données relatives à l'IVG ne manquent pas, elles aussi, d'être préoccupantes, tant pour l'ensemble des femmes en âge de procréer que pour les mineures adolescentes. Les données globales sont les suivantes ⁽⁴⁾ :

- 220 000 IVG par an (une IVG pour trois naissances), mais 160 000 environ déclarées, contre 250 000 en 1976 ;
- sur 100 grossesses accidentelles, 53 sont dues à un rapport non protégé, 32 à un rapport protégé par une méthode contraceptive insuffisamment efficace, 15 à un oubli de contraception ;
- sur 100 femmes enceintes, 36 grossesses ne sont pas souhaitées, et 22 donnent lieu à une IVG ;
- 75 % des IVG sont pratiquées avant la 8^e semaine, 19 % avant la 5^e semaine ;
- 22 % des avortements sont pratiqués par la pilule RU 486 ;

(1) [Enquête PJJ, 1998].

(2) [FAUCHER, 1999].

(3) [TORDJMAN, 1999].

(4) [NISAND], *Le Figaro* du 11 janvier 2000, *Le Quotidien du médecin* du 12 janvier 2000.

– 857 établissements assurent des IVG, dont 52 % dans le public et 48 % dans le privé.

Quant aux jeunes adultes et aux mineures adolescentes, les données indiquent que :

- 30 % des IVG concernent les moins de 25 ans ;
- 10 % concernent les moins de 20 ans : 6 000 IVG chez les moins de 18 ans, 10 000 chez les 18-20 ans ;
- entre 1985 et 1995 et notamment entre 1993 et 1995, le nombre d'IVG chez les mineures oscille entre 5 700 et 6 400 IVG par an ;
- la proportion des mineures enceintes recourant à l'IVG augmente fortement : elle était de 59,7 % en 1985, de 64 % en 1990, et de 71,8 % en 1995.
- les adolescentes sont trois fois plus nombreuses que les adultes à n'utiliser aucune contraception (c'est le cas de 10 % d'entre elles environ) et elles sont nettement plus nombreuses à faire état d'un échec du préservatif pour expliquer leur grossesse (on retrouve des données comparables en Suisse, en Angleterre, et aux États-Unis).

Par ailleurs, une étude montre que, en 1989, 61 % des conceptions chez les mineures de 14-15 ans et 50 % chez les mineures de 16-17 ans aboutissent à une IVG, cependant que la proportion est de 36 % chez les 18-19 ans, et à moins de 20 % entre 20 et 35 ans ⁽¹⁾.

L'ensemble de ces données attestent une vulnérabilité forte et même grandissante des mineures adolescentes du point de vue de l'accès à la contraception, et justifie les campagnes publiques d'information en la matière lancées au début de l'année 2000.

Du point de vue de l'usage de substances psychoactives, les résultats préliminaires d'une enquête effectuée en France dans une perspective comparative avec d'autres pays européens indiquent un rapport relativement banalisé à l'alcool et au haschich, dont on sait les effets désinhibiteurs qu'ils peuvent avoir sur les pratiques sexuelles ⁽²⁾ :

- 49,4 % des enfants de 11 ans, 66,7 % des enfants de 13 ans, et 85,9 % des enfants de 15 ans ont déjà goûté de l'alcool ; la proportion de ceux qui ont été ivres au moins une fois est de 5,7 % à 11 ans, 15,5 % à 13 ans, 38,1 % à 15 ans.
- une première expérience avec le tabac a été connue par 16,6 % des jeunes de 11 ans, 44,5 % des jeunes de 13 ans, et 65,6 % des jeunes de 15 ans ; avec le cannabis (première drogue illicite utilisée), la proportion est de 29,2 % à 15 ans.

D'autres enquêtes ont estimé à moins de 1 % la proportion des adolescents de 14-19 ans usagers d'héroïne, et à 1,7 % chez les lycéens de 15 à 19 ans ⁽³⁾. La consommation d'héroïne ne semble donc pas être un danger

(1) [BLAYO, 1997].

(2) [BEH, 1999], n° 48, 30 novembre.

(3) [CHOQUET, 1999], [MILDT, 1999], p. 15.

prévalent chez les mineurs adolescents. En outre, la prévalence de l'infection à VIH se situe à 20 % chez les usagers de drogue, mais à 8 % chez les usagers de drogue de moins de 25 ans ⁽¹⁾.

Enfin, il est impossible de passer sous silence la question du suicide chez les mineurs adolescents et, plus généralement, chez les jeunes. Alors que les taux de mortalité étaient de 6,5 pour 100 000 chez les garçons de 15-24 ans et de 2,7 pour 100 000 chez les filles de 15-24 ans en 1950-51, il est deux fois plus élevé dans les années 1980 et 1990, oscillant entre 14,5 pour 100 000 et 16,1 pour 100 000 pour les garçons et 4,3 pour 100 000 et 4,9 pour 100 000 pour les filles entre 1982 et 1996 ⁽²⁾. Dans une société qui, sous les effets d'une crise économique durable, maintient structurellement les populations les plus jeunes dans une situation de dépendance à l'égard de leurs aînés (du point de vue de l'indépendance économique et sociale – accès au travail, au logement, etc. – comme dans l'exercice de responsabilités économiques et sociales), le doublement du taux de mortalité par suicide en deux générations constitue un indice extrêmement préoccupant de la situation psychologique des adolescents, dont on pourrait mesurer l'ampleur et la gravité par bien d'autres indicateurs ⁽³⁾.

En conclusion de cette partie, il apparaît évident que, même si les mineurs adolescents ont, dans leur grande majorité, bien intégré les messages de santé publique en matière de protection lors des rapports sexuels, un certain nombre de problèmes demeurent :

- rien n'indique que la sensibilité des mineurs adolescents aux messages de santé publique en matière d'usage de substances psychoactives (licites ou illicites) soit suffisante ;
- dans une proportion non négligeable (de l'ordre de un sur dix ?), les mineurs adolescents ont des rapports sexuels sans contraception, donc sans préservatif ; cette minorité ne laisse pas d'inquiéter quant à une recrudescence de nouvelles contaminations par le VIH, surtout si l'on considère le nombre des grossesses et des IVG chez les mineures adolescentes, et l'augmentation des maladies sexuellement transmissibles chez les mineurs adolescents ;
- la sexualité active est de l'ordre de l'intime chez les mineurs adolescents, qui ne se confient pas volontiers à leurs parents ; l'usage de substances psychoactives est vraisemblablement considéré comme tout aussi intime par les mineurs adolescents ;
- des demandes de confidentialité existent dans un certain nombre de situations où le mineur a besoin d'une prise en charge thérapeutique.

(1) Rapport de F. LERT, J. EMMANUELLI et M. VALENCIANO pour l'IVS et l'INSERM sur les usagers de drogues fréquentant les programmes d'échanges de seringues, cité dans [CHOQUET, 1999].

(2) [POPULATIONS ET SOCIÉTÉS, 1998].

(3) Par exemple, un adolescent de 15-19 ans sur trois avait consommé des psychotropes au cours de l'année 1997, d'après [MILDT, 1999].

2. Les solutions envisageables

La principale alternative met en balance l'instauration d'une exception générale au principe juridique de l'autorité parentale d'un côté, la création d'une exception spécifique au dit principe d'un autre côté. Le choix de l'une ou l'autre solution n'est pas sans conséquences. L'une de ces conséquences, primordiale, concerne la notion de seuil. Instaurer une exception générale, valable pour tous les soins, c'est définir une majorité sanitaire préalable à la majorité civile, donc fixer un seuil. Au contraire, imaginer une exception spécifique, donc valable pour certains types de soins ou dans certaines situations de besoins de soins, permet de « s'affranchir » de l'exigence d'un seuil. Mais un tel « affranchissement » a un coût : concevoir une exception spécifique, c'est renoncer à la simplicité sur le plan de la mise en œuvre concrète des droits accordés – simplicité que possède le seuil –, et, au contraire, mettre en place un dispositif plus complexe et plus précis d'encadrement des pratiques.

Première solution : fixer une majorité sanitaire avec un seuil

La première solution consiste à instaurer une exception générale au principe juridique de l'autorité parentale, une possibilité pour les mineurs ayant atteint un certain âge (âge à établir) d'accéder aux soins de manière autonome. Cette solution possède un certain nombre d'atouts, mais elle présente plusieurs inconvénients.

Les avantages de la majorité sanitaire

En premier lieu, le seuil procure, du simple fait de son existence, deux avantages essentiels pour les professionnels : la simplicité et la clarté. Parce qu'elle permet de distinguer de manière objective et simple les individus ayant accès à une prestation ou un droit de ceux qui n'y ont pas accès, la limite d'âge ne peut en effet que « sécuriser » tout acteur du système sanitaire et social. La minorité civile est d'ailleurs d'ores et déjà ponctuée de seuils dont les plus importants, relatifs au discernement en matière pénale et à la sexualité, ont été rappelés dans la première partie de ce rapport. Il faut remarquer cependant que la mise en œuvre d'un seuil exige que le mineur adolescent soit en état de prouver son âge ; or, si elle constitue la condition même de possibilité de l'application du seuil, l'exigence de présentation de papiers permettant d'établir l'âge du mineur peut aussi former un obstacle à sa bonne application (défaut de papiers, quelle qu'en soit la raison).

La reconnaissance d'une majorité sanitaire préalable à la majorité civile apparaît en second lieu fondée par l'existence de différences avérées sur de multiples plans (physiologique, sociologique, psychologique) entre un enfant et un adolescent en l'état actuel de l'évolution de la société. La plupart des experts auditionnés par le Conseil national du sida et, au-delà, des spécialistes des adolescents, s'accordent en effet pour souligner l'importance de l'abaissement de la puberté chez les adolescents et la plus grande maturité dont ils font preuve de manière globale. La reconnaissance d'une majorité sanitaire peut ainsi être considérée comme l'occasion d'accorder le droit avec le fait. Il va de soi, dans cette perspective, que le seuil choisi pour accorder une autonomie aux mineurs adolescents dans l'accès aux soins devrait être établi sur la base d'un consensus des spécialistes, et devrait être révisé régulièrement, en fonction des données disponibles.

En troisième lieu, la reconnaissance d'une majorité sanitaire entraînerait mécaniquement une amélioration notable de la prise en charge sanitaire des adolescents. D'un côté, les mineurs adolescents qui jouissent de bonnes relations avec leurs parents continueraient d'être soignés avec leur accord de fait et leur soutien. D'un autre côté, une partie au moins des mineurs adolescents pour lesquels l'autorité parentale constitue un obstacle à l'accès aux soins pourrait bénéficier d'une prise en charge sanitaire normale. Or, de manière tout aussi mécanique, une amélioration de la prise en charge sanitaire globale des adolescents est profitable sur le plan de la santé publique, puisque l'accès d'un plus grand nombre d'adolescents aux soins favorise une meilleure information en termes de prévention des pratiques à risque.

En quatrième et dernier lieu, l'expérience des législations étrangères tend à montrer que l'existence d'une majorité sanitaire plus précoce que la majorité civile est possible et avantageuse pour les mineurs adolescents. Il faut certes tenir compte des différences culturelles existant d'un pays à l'autre. Cependant, les autorités sanitaires du Québec, État relativement proche de la France sur le plan culturel, économique et social, ont assuré au Conseil national du sida que l'application de la loi sur les services de santé n'avait soulevé dans la pratique aucune difficulté particulière du point de vue des soins donnés aux mineurs, y compris en matière de traitements contre le VIH. Selon les termes de cette loi, « *le titulaire de l'autorité parentale a droit d'accès au dossier d'un usager mineur. Toutefois, un établissement doit refuser au titulaire de l'autorité parentale l'accès au dossier d'un usager mineur dans les cas suivants : (...) 2° l'usager est âgé de 14 ans et plus et, après avoir été consulté par l'établissement, refuse que le titulaire de l'autorité parentale reçoive communication de son dossier et l'établissement détermine que la communication du dossier de l'usager au titulaire de l'autorité parentale cause ou pourrait causer un préjudice à la santé de cet usager* »⁽¹⁾.

(1) Article 21 (promulgué en 1991) de la « Loi sur les services de santé et les services sociaux », L.R. Q. c. S-4.2.

D'autre part, la situation sanitaire des adolescents aux Pays-Bas, où la majorité sanitaire est établie à 16 ans, est présentée comme exemplaire par de nombreux spécialistes, notamment pour ses conséquences sur les recours à l'IVG. 8,4 adolescentes de 15 à 19 ans sur 1 000 ont recours à l'IVG aux Pays-Bas, soit deux fois moins qu'en France, six fois moins qu'en Grande-Bretagne, et dix fois moins qu'aux États-Unis.

Les inconvénients de la majorité sanitaire

La reconnaissance d'une majorité sanitaire n'en pose pas moins un certain nombre de problèmes. En premier lieu, il apparaît au Conseil national du sida comme à la totalité des spécialistes des adolescents que, de manière générale, la présence et le soutien des parents sont incontournables pour un mineur adolescent ayant besoin d'être soigné, y compris aux yeux du mineur adolescent lui-même. L'objectif que poursuivent les pouvoirs publics, tant dans les mesures prises quand dans les discours tenus, vise d'ailleurs à remobiliser les parents et à les responsabiliser dans leur fonction parentale. Réciproquement, la plupart des experts auditionnés par le Conseil national du sida ont souligné les dangers potentiels que présenterait une responsabilisation exagérée des mineurs adolescents. Le principal danger concerne le renoncement aux soins d'un certain nombre d'adolescents particulièrement vulnérables.

Selon le psychiatre P. Jeammet, « Les adolescents peuvent être dans une situation de grand désarroi et de grandes difficultés, et, quoiqu'ils puissent dire, les parents comptent beaucoup plus pour eux qu'ils ne veulent l'admettre. Leur désarroi provient souvent d'attentes déçues vis-à-vis de leurs parents. Ils réclament le secret, mais ne souhaitent pas un secret complet, et font parfois tout leur possible pour que ce secret revendiqué vole en éclats ». Dès lors, « les adolescents qui vont mal doivent être soignés contre leur gré. Les adultes ne peuvent pas être complices de l'auto-sabotage des adolescents. Un adolescent va entrer en conflit, va "râler", mais il suivra ses parents si ceux-ci sont déterminés. La majorité sanitaire risque de renforcer l'isolement de l'adolescent qui se fait du mal et qui ne se fera pas soigner (« aller mal, c'est mon droit ») »⁽¹⁾.

En second lieu, force est de reconnaître que toute solution fondée sur l'existence d'un seuil pose deux types de problèmes : celui de sa détermination précise ; celui des effets pervers qu'il entraîne. Ces problèmes sont nécessairement liés, puisque le choix d'un âge particulier entraîne automatiquement l'exclusion des individus dont l'âge se situe immédiatement en dessous de l'âge choisi, au jour près. Or, ces problèmes se posent avec une acuité particulière pour la question de l'accès confidentiel aux soins des adolescents. D'une part, il existe d'ores et déjà différents seuils sur le plan du droit pour les mineurs, ce qui rend l'arbitrage délicat. D'autre part et surtout, l'adolescence

(1) Notes d'après les propos tenus lors de l'audition devant le Conseil national du sida.

constitue pour les individus une période de développement physique et psychique, une période de transitions, au cours de laquelle il traverse de manière concrète et singulière, et bien souvent avec difficultés, différents seuils.

Sur quel base, dès lors, établir le seuil de la majorité sanitaire ? Le fixer à 16 ans, c'est le rendre compatible avec les dispositions légales relatives à la couverture maladie universelle (CMU) récemment entrées en vigueur ; mais c'est aussi exclure de la possibilité d'accès confidentiel aux soins les mineurs âgés de moins de 16 ans, alors même que certains spécialistes estiment que c'est à 13-14 ans que nombre de mineurs entrent dans la sexualité active sans mesurer les risques qu'elles prennent pour leur santé. Le même dilemme se présente pour les autres seuils envisageables : 15 ans, au nom de la majorité sexuelle, ou 13 ans, au nom de la reconnaissance du discernement selon le droit pénal. Inverser la logique du choix en partant de la problématique du passage de l'enfance à l'adolescence ne rend pas le choix plus facile, ne serait-ce que parce que, au nom de considérations relatives à la physiologie, il conviendrait de fixer un seuil différent pour les filles et les garçons. D'un point de vue logique, tout seuil est, en bref, arbitraire ; et il est remarquable qu'aucun des experts auditionnés par le Conseil national du sida ne se soit senti capable de trancher pour tel ou tel âge.

En troisième et dernier lieu, l'objet du présent rapport ne concerne pas la question de l'autonomie des mineurs de manière générale. Il s'agit, plus précisément, de réfléchir à des solutions qui permettent à des mineurs placés dans la situation exceptionnelle de vouloir être soignés à l'insu de leurs parents d'être effectivement soignés. Sans pour autant s'interdire de réfléchir ultérieurement à la question générale de l'autonomie des mineurs, le Conseil national du sida juge que la solution au problème de l'accès confidentiel des mineurs aux soins ne doit pas s'inscrire dans le cadre général de la majorité sanitaire.

Seconde solution : l'autorisation circonstanciée et aménagée de l'accès confidentiel aux soins des mineurs adolescents

Une seconde solution réside dans l'instauration d'une exception législative spécifique, c'est-à-dire circonstanciée et aménagée, au principe de l'autorité parentale. Cette exception doit d'abord être circonstanciée sur le plan juridique, c'est-à-dire soumise à un ensemble de conditions. Elle doit ensuite être aménagée, c'est-à-dire confortée par la mise en place de recommandations d'ordre éthique encadrant les pratiques des professionnels de santé. La mise en œuvre de cette solution suppose à la fois un mode de financement approprié, la

modification des missions de certaines structures, et la remise à plat des dispositifs d'information en matière de sexualité et de toxicomanies.

L'accès confidentiel des mineurs aux soins et traitements doit d'abord être autorisé de manière doublement conditionnée

Il doit se faire :

- à la demande explicite du mineur ;
- pour des problèmes de santé dont la révélation aux détenteurs de l'autorité parentale serait susceptible d'être dommageable à son état de santé et à son intégrité corporelle et/ou de jeter sur lui le discrédit et l'opprobre au sein de sa famille.

À la demande explicite du mineur

La première condition concerne la forme de la demande de confidentialité. Il est bien sûr nécessaire, en premier lieu, qu'une information soit organisée par les pouvoirs publics de manière à donner connaissance aux mineurs de la possibilité qui leur est faite de revendiquer la confidentialité, et aux médecins de la possibilité qui leur est offerte de satisfaire une telle revendication quand elle est exprimée.

Dans l'interaction du médecin et du mineur adolescent, il est préférable de laisser au mineur adolescent le soin de **revendiquer de manière spontanée** l'accès confidentiel aux soins. Il paraîtrait en effet paradoxal de reconnaître au mineur adolescent un droit à la revendication de soins confidentiels tout en l'exposant à l'influence des adultes. Cependant, le médecin doit pouvoir informer le mineur adolescent de la possibilité de la confidentialité des soins, si il découvre en cours de consultation que le mineur n'a pas connaissance de cette possibilité et que la révélation des soins à ses parents risque de l'amener à renoncer au soin. On verra en outre dans le cadre des considérations d'ordre éthique énoncées ci-après que la revendication de confidentialité devrait dans tous les cas être soigneusement interrogée par le médecin.

Pour des problèmes de santé spécifiques

La seconde condition concerne le type de problèmes de santé pour lesquels la confidentialité pourrait être requise. Il ne semble pas souhaitable qu'un mineur puisse être soigné à l'insu de ses parents pour n'importe quelle pathologie. Il paraît par exemple impossible d'admettre qu'un professionnel de santé accepte de soigner un mineur atteint d'un cancer à l'insu de ses parents. Le critère permettant de déterminer les pathologies concernés ne saurait en

outre être la gravité : on sait par exemple qu'une interruption volontaire de grossesse, même dans le cas où elle est réalisée par voie médicamenteuse et avec un accompagnement des professionnels de santé, n'est jamais un acte anodin pour la femme qui la subit ; elle n'en est pas moins un événement pour lequel des mineures adolescentes peuvent souhaiter la confidentialité vis-à-vis de leurs parents.

En revanche, on peut penser que la confidentialité est revendiquée par l'adolescent parce que le problème de santé qu'il souhaite traiter relève de l'ordre de **l'intimité**. Tel est à l'évidence le cas pour les traitements rendus nécessaires ou souhaitables par les conséquences de l'activité sexuelle : maladies sexuellement transmissibles (quelle que soit leur gravité), interruption volontaire de grossesse. Mais on doit également penser aux problèmes d'ordre psychique, ou aux besoins de soins consécutifs à des pratiques addictives (consommation de produits illicites, mais aussi d'alcool).

Le point décisif tient aux risques encourus par le mineur adolescent dans le cas où le besoin de soins entraînerait une violation de son intimité. L'information des parents quant à l'administration d'un traitement au mineur adolescent, donc à l'existence d'une pathologie ou d'un état particulier (grossesse), peut en effet entraîner un **dommage** pour la santé de l'enfant et/ou entraîner son **discrédit** dans sa famille, voire son rejet par sa famille. Ce sont ces deux types de risques qui motivent la demande de confidentialité de la part du mineur adolescent.

Un dommage pour la santé et, plus généralement, pour le bien-être du mineur adolescent, survient chaque fois que les parents, une fois informés, s'opposent à l'administration du traitement. On peut reprendre l'exemple déjà évoqué de la mineure qui connaît une grossesse non désirée qu'elle souhaite interrompre pour motif personnel, et dont les parents, pour des raisons culturelles, religieuses ou morales, sont vigoureusement opposés à toute forme d'interruption de grossesse. La simple révélation de la grossesse aux parents pourrait entraîner un conflit que l'intervention du juge pour enfants serait seule capable de régler, en l'état actuel du droit. Mais la judiciarisation du règlement du conflit entre la mineure et ses parents paraît d'autant moins souhaitable qu'elle ne peut tout régler, et qu'elle ne présente pas les garanties suffisantes quant à la prise en charge sanitaire ultérieure de la mineure.

La notion de **discrédit** peut être définie en référence aux travaux du sociologue E. Goffman sur le stigmatisme ⁽¹⁾. Est stigmaté, dans une interaction entre deux personnes, tout écart existant entre l'identité sociale « virtuelle » et l'identité sociale « réelle ». La première dépend des attentes normatives de chacune de ces personnes quant aux attributs que devrait posséder l'autre ; la seconde est déterminée par les attributs réellement possédés par l'autre. Mais E. Goffman distingue parmi les individus porteurs d'un stigmatisme ceux qui sont « discrédités » et ceux qui sont « discréditables ». Alors que les individus

(1) [GOFFMAN, 1975].

« discrédités » (par exemple les aveugles) ne peuvent masquer leur stigmatisme et se donnent pour tâche, dans l'échange social, d'amoindrir la tension (le malaise, notamment) qu'il ne manque pas d'engendrer, le stigmatisme des individus « discréditables » n'est au contraire pas immédiatement perceptible dans l'échange social ; par conséquent, le problème qui se pose à eux est de maîtriser tout ce qui pourrait le révéler, et nuire à la qualité de l'échange, sinon à la place même qui leur est reconnue dans l'échange.

À l'évidence, la situation d'un mineur qui veut être soigné à l'insu de ses parents pour une pathologie ou un état consécutif à des pratiques relevant de son intimité est celle d'un individu « discréditable » : ses pratiques sexuelles ou addictives ne sont pas connues de ses parents, et il entend qu'elles ne le soient pas, par peur de subir l'opprobre familial, voire d'être exclu du cercle familial. Pour diverses raisons (culturelles, religieuses ou morales), certains parents modifieraient leur conduite à l'égard de leur fils (ou de leur fille) s'ils apprenaient, par exemple, qu'il ou elle est sexuellement actif (ve), homosexuel (le), ou toxicomane.

Les justifications d'une exception spécifique

L'instauration d'une exception législative ainsi circonscrite au principe de l'autorité parentale paraît justifiée pour deux raisons principales. En premier lieu, son caractère facultatif est adapté au caractère marginal des situations de revendication de confidentialité par les mineurs adolescents. Plutôt que d'instaurer pour l'ensemble des mineurs adolescents ayant atteint un âge particulier une autonomie dans l'accès aux soins, on offre la possibilité à ceux pour lesquels l'autorité parentale risque de porter préjudice d'avoir accès de manière confidentielle aux soins et aux traitements. Il convient d'insister sur le fait que les conditions ne portent aucunement sur des individus particuliers, mais sur des situations spécifiques : les mesures proposées ne concernent en aucune façon des groupes particuliers d'individus. Le facteur décisif de la « marginalité » est la situation familiale du mineur adolescent telle qu'il la perçoit, notamment du point de vue de la tolérance que ses parents manifestent à l'égard de ses pratiques sexuelles (homosexuelles ou hétérosexuelles) ou de ses pratiques addictives. Potentiellement, tous les mineurs sont susceptibles de se trouver confrontés à un besoin ou à un désir de soins confidentiels, notamment pour des pathologies bénignes relevant de son intimité.

En second lieu, l'instauration d'une telle exception ne fait que s'inscrire dans un mouvement législatif qui, depuis les années 1970, tend à limiter l'autorité des parents dès lors que la sexualité des adolescents est en jeu. Il paraît logique que les mineurs adolescents qui ont un droit à la sexualité active (à partir de 15 ans), qui peuvent accéder de manière confidentielle et pour une part gratuite à différents moyens de contraception et de protection des rapports sexuels, et qui sont en mesure de recourir à des tests de dépistage après avoir eu des relations non protégées, puissent également assumer de manière confidentielle les conséquences en termes de santé de ces pratiques quand ils le désirent.

Une exception accompagnée de recommandations

Une telle exception doit également être aménagée, c'est-à-dire confortée par la mise en place de recommandations d'ordre éthique encadrant les pratiques des professionnels de santé.

Deux recommandations méritent d'être mises en avant : d'une part, la qualité du dialogue entre le médecin (et plus généralement, le professionnel de santé) et le mineur, en particulier par le biais de l'aménagement d'un temps de réflexion pour le mineur ; d'autre part, la possibilité d'un recours à un adulte référent.

En premier lieu, il convient que le médecin prête la plus grande attention à la qualité du dialogue avec le mineur adolescent. Ayant connaissance du fait qu'il peut conserver le secret quant à certains traitements dès lors que le mineur adolescent a revendiqué la confidentialité, le médecin doit évaluer la volonté du mineur sans pour autant tenter de la remettre en cause. Il serait utile, pour ce faire, que le médecin dissocie le moment de l'information sur le traitement du moment du consentement du mineur et du début du traitement, et, sauf urgence directement liée à l'état ou à la pathologie en question, laisse quelques jours au mineur adolescent afin que celui-ci réfléchisse à tête reposée à son acte. Si le médecin juge qu'il est préférable, dans l'intérêt même du mineur adolescent, de ne pas lui donner un traitement de manière confidentielle, il doit l'orienter vers d'autres structures de soins, sans pour autant révéler aux parents la demande de confidentialité qui lui a été faite. Dans le cas de l'infection à VIH d'un mineur adolescent, une orientation vers une prise en charge pluridisciplinaire (infirmière, psychologue, pharmacienne) paraît la plus appropriée.

En second lieu, il est souhaitable que le médecin propose au mineur de choisir un adulte référent capable de l'accompagner dans son traitement. Le médecin doit absolument informer sur la possibilité de choisir un adulte référent, mais il ne peut imposer ce choix au mineur, ni *a fortiori* lui imposer un adulte particulier. Si l'objectif du recours à un adulte référent est d'éviter de renforcer l'isolement éventuel des mineurs, la revendication d'une autonomie qui, chez certains mineurs, est solidaire de la revendication de confidentialité, doit être respectée. Cet adulte référent ne saurait être le médecin prescripteur lui-même, ni appartenir au monde judiciaire, mais pourrait être choisi par le mineur dans sa sphère familiale comme dans les milieux professionnels (monde associatif, enseignants, travailleurs sanitaires et sociaux, etc.). Le médecin devrait également être en mesure d'orienter le mineur vers les structures existantes susceptibles de l'aider dans l'observance de son traitement ou dans un soutien psychologique. Il va de soi que l'adulte référent ne se verrait attribuer aucun attribut de l'autorité parentale, et qu'il ne saurait être tenu pour juridiquement responsable du caractère confidentiel des soins donnés au mineur. Son rôle se bornerait à assister le mineur, et, dans la mesure du possible, à examiner avec lui les moyens de renouer avec ses parents. Dans ce

dernier cas, l'adulte référent pourrait jouer le rôle de médiateur entre l'enfant et les parents. Il convient en effet de tout faire pour éviter l'isolement du mineur adolescent et son enfermement dans une sorte de clandestinité au sein du cercle familial.

La nécessité de dispositifs financiers et administratifs adaptés

L'exception circonstanciée et aménagée au principe de l'autorité parentale suppose enfin un certain nombre de dispositifs financiers et administratifs.

Des dispositions financières spécifiques doivent être prévues pour l'accès confidentiel des mineurs aux soins et aux traitements. Les mineurs, mais aussi nombre de jeunes majeurs, sont dépendants de leurs parents en matière d'assurance maladie. Dès lors, le remboursement des actes par la Sécurité sociale et/ou la mutuelle sont susceptibles de rompre la confidentialité, ce qui fait du dispositif de financement des actes un élément décisif de la bonne application de l'exception législative proposée ici.

Pour les mineurs, le principe de la gratuité des soins doit être considéré comme préférable, au nom de l'égalité devant les soins. Dans ce cadre, le financement des actes médicaux et des traitements doit être envisagé à deux niveaux.

Pour la médecine de ville, le remboursement a posteriori des actes des praticiens devrait être financé par une convention entre les médecins libéraux et la Caisse nationale d'assurance maladie et/ou l'État, au moyen par exemple de feuilles de soins spécifiques, transmises directement aux caisses par les médecins. Il convient de souligner que ce type de financement n'entraîne aucun coût supplémentaire. D'une part, le coût de la prise en charge sanitaire des mineurs adolescents serait le même si les soins étaient couverts par l'assurance maladie de leurs parents. D'autre part, l'augmentation souhaitable à court terme des coûts liés à l'accroissement du nombre des mineurs adolescents accédant aux soins grâce au caractère confidentiel de ces derniers sera suivie d'une baisse à moyen et long terme résultant de l'amélioration de l'état des santé des mineurs, et des effets positifs attendus en matière de prévention des conduites à risque.

La prise en charge sanitaire des mineurs adolescents sera d'autre part assurée par un certain nombre de structures spécialisées déjà sous tutelle de l'État ou ayant une convention avec l'État, qui ont l'habitude d'accueillir des adolescents dans le respect de la confidentialité, voire de l'anonymat. Il s'agit principalement, en l'état actuel du dispositif sanitaire et social, des structures hospitalières, des CDAG et des centres de planning familial. Mais la reconnaissance de l'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins devrait aussi être l'occasion de favoriser le développement du réseau associatif en

direction d'une prise en charge sanitaire des mineurs adolescents. Par conséquent, les missions des structures directement concernées par les soins considérés ici doivent être étendues : dans la mesure où l'orientation vers des centres hospitaliers n'est pas toujours possible, notamment pour les mineurs adolescents résidant dans des communes de petite taille, les médecins des CDAG et du Planning devraient pouvoir prescrire des traitements (traitements prophylactiques et curatifs contre l'infection à VIH et des MST). Il conviendrait en outre de favoriser le développement d'un secteur associatif spécialement agréé dans la prise en charge sanitaire des mineurs adolescents. De manière générale, favoriser l'accès confidentiel des mineurs aux traitements suppose de mobiliser les institutions existantes, à commencer par celles qui disposent déjà d'une expérience dans la prise en charge des mineurs adolescents. En outre, l'orientation vers les institutions financées par l'État n'est pas seulement préférable en raison de considérations financières, mais aussi en raison de la possibilité qu'elle offre, notamment pour les traitements les plus complexes, d'encadrer l'observance du mineur adolescent.

Enfin, il apparaît indispensable de remédier aux carences en matière d'information qui contribuent au besoin de soins chez les mineurs. Les campagnes publiques d'information sur la contraception ou sur l'usage de drogues sont utiles. Cependant, l'information des mineurs en matière de sexualité mais aussi d'usage de drogues licites (notamment l'alcool) ou illicites, si l'on en juge par le développement des polytoxicomanies et de la consommation des drogues de synthèse, doit être entièrement repensée. Il est notamment plus que jamais nécessaire que **l'ensemble** des mineurs adolescents puisse recevoir **le plus tôt possible**, dans le cadre scolaire et parascolaire, et le cas échéant avec l'appui des associations spécialisées, des informations complètes, détaillées et précises, sur le corps humain, les effets sur la santé des drogues licites et illicites, la sexualité, les règles d'hygiène, et les maladies sexuellement transmissibles.

Avis et recommandations

En l'état actuel de la législation, les mineurs ne peuvent bénéficier d'aucun soin ou traitement médical à l'insu de leurs parents, les professionnels de santé étant soumis à l'obligation, sauf en cas d'urgence, de rechercher au préalable le consentement des détenteurs de l'autorité parentale. Aucune prise en charge sanitaire d'un mineur n'est donc légalement envisageable sans information et consentement des parents. Le secret médical s'efface devant l'autorité parentale en cas de soins.

Il arrive cependant que des mineurs demandent aux professionnels de santé la confidentialité des soins vis-à-vis de leurs parents (et plus généralement, des détenteurs de l'autorité parentale). Ces mineurs sont en fait des

adolescents, qui estiment que la révélation de leur pathologie ou de leur état à leurs parents risquerait d'altérer durablement la qualité de la relation avec ces derniers, de jeter sur eux le discrédit et l'opprobre, ou d'être dommageable à leur santé. L'état ou la pathologie motivant la demande de soins confidentiels sont liés le plus souvent à l'activité sexuelle des mineurs, activité qui relève par définition de l'intimité de chaque individu, adolescent ou non, et activité qui, notamment pour les mineurs adolescents, présente des risques pour la santé ; la pathologie motivant la demande de soins confidentiels peut cependant aussi être liée aux conséquences de l'usage de substances psychoactives.

Or, les professionnels de santé considèrent les mineurs adolescents qui souhaitent la confidentialité des soins comme capables de discernement, et leur demande comme légitime, voire décisive pour le mineur ; ils estiment en bref que, dans l'intérêt du mineur, ils devraient pouvoir accéder à sa demande. Entre la volonté de soigner et l'obligation de respecter la loi, les professionnels de santé se trouvent dans une impasse. Quant aux mineurs adolescents qui considèrent ne pas pouvoir se passer de la confidentialité des soins, le risque existe qu'ils renoncent à se soigner si les professionnels de santé leur refusent cette confidentialité. Les conséquences d'un tel renoncement seraient fortement dommageables pour la santé personnelle de ces mineurs adolescents, pour leur confiance dans le système de soins, et *in fine* pour les actions de prévention en santé publique.

Si elle constitue la règle générale en matière de soins aux mineurs, l'autorité parentale connaît pourtant, depuis une trentaine d'années, un certain nombre d'exceptions instaurées par la loi, lesquelles concernent précisément l'intimité des mineurs, qu'il s'agisse de l'accès aux moyens de contraception, de l'accès au dépistage, ou du double consentement en matière d'interruption volontaire de grossesse. Sur le plan juridique, l'autonomie du mineur s'étend également à l'activité sexuelle à partir de 15 ans, et à la liberté de consultation d'un professionnel de santé. Par ailleurs, la société française est soumise à des évolutions qui, sans remettre en cause le principe de l'autorité parentale, vont dans le sens d'une meilleure prise en compte de la volonté des mineurs capables de discernement. Dès lors, il apparaît que l'instauration d'une exception législative circonstanciée et aménagée constitue une solution appropriée au problème de l'accès confidentiel aux soins des mineurs adolescents.

Compte tenu de ce qui précède, le Conseil national du sida fait les recommandations suivantes.

1. Le Conseil national du sida recommande que, par une **mesure d'exception législative au principe de l'autorité parentale, la confidentialité dans l'accès aux soins soit reconnue aux mineurs** lorsque les **deux conditions** suivantes sont réunies :

- les mineurs **demandent** à un professionnel de santé la confidentialité des soins vis-à-vis des détenteurs de l'autorité parentale ;
- les soins sont rendus nécessaires par un **état** ou une **pathologie**, consécutif à des **pratiques relevant de leur intimité**, et dont ils considèrent que la **révélation** aux détenteurs de l'autorité parentale serait de nature à **jeter sur eux le**

discrédit et l'opprobre, et pourrait **avoir pour conséquence un dommage pour leur santé psychique et leur intégrité corporelle**.

2. Le Conseil national du sida recommande que la mise en œuvre de cette exception législative spécifique au principe de l'autorité parentale soit **complétée par des recommandations aux professionnels de santé**.

En premier lieu, si la demande de confidentialité des soins doit être **prononcée à l'initiative du mineur**, le professionnel de santé **doit informer** le mineur de la possibilité des soins confidentiels chaque fois qu'il découvre chez le mineur des réticences à se soigner liées précisément à la révélation de la pathologie à ses parents.

En second lieu, les professionnels de santé **doivent systématiquement proposer** aux mineurs qui demandent la confidentialité des soins :

- d'une part, de **prendre le temps de la réflexion**, sauf urgence directement liée à l'état ou à la pathologie en question, pour s'assurer de la détermination de leurs propres demandes ;
- d'autre part, de **choisir un adulte référent** susceptible de les **accompagner** et de les **soutenir** dans leur démarche de soins, et, le cas échéant, de leur servir de **médiateur** auprès de leurs parents.

3. Le Conseil national du sida recommande que la mise en œuvre de cette exception législative spécifique et encadrée au principe de l'autorité parentale, d'une part garantisse sur le plan financier la **gratuité totale des soins pour les mineurs concernés**, d'autre part fasse intervenir les **structures compétentes** dans les pathologies concernées et dans la prise en charge sanitaire des adolescents (structures hospitalières, centres de dépistage anonyme et gratuit, centres de planification et d'éducation familiale), et s'appuie sur le développement d'un secteur associatif spécialement agréé pour la prise en charge sanitaire des adolescents.

4. Le Conseil national du sida recommande enfin que, en ce qui concerne la **prévention en milieu éducatif et scolaire**, les politiques d'information des mineurs sur le corps, la sexualité, et l'usage de substances psycho-actives (licites ou illicites), fassent l'objet d'une **complète révision** de la part de l'ensemble des acteurs, publics et associatifs, des secteurs scolaire, éducatif, sanitaire et social, afin d'améliorer les connaissances de **tous** les adolescents sur ces questions, et, par la même occasion, de les informer sur la confidentialité qui leur est offerte pour certains soins.

Annexe 1

Références citées

- ASH Hors série, 1999, *L'autorité parentale*, 16 juillet, Actualités sociales hebdomadaires.
- BEA (Bulletin épidémiologique annuel), 1997, n° 2, Institut de veille sanitaire.
- BEH (Bulletin épidémiologique hebdomadaire), 1998, n° 37, 15 septembre, *Surveillance du sida en France. Situation au 30 juin 1998*.
- BEH (Bulletin épidémiologique hebdomadaire), 1999, n° 48, 30 novembre, *Enquête. Les comportements de santé des jeunes. Les consommations de substance psychoactives*.
- BLAYO C., « Le point sur l'avortement en France », in *12^e Journées nationales d'études sur l'avortement et la contraception*, ANCIC, Marseille, 6-7 juillet 1997.
- CHOQUET M., 1999, « Comportements à risque », *Adolescences*, n° 34, « Sexualités et sida », p. 175-178.
- DEKEUWER-DEFOSSEZ F., 1999, *Rénover le droit de la famille : propositions pour un droit adapté aux réalités et aux aspirations de notre temps*, rapport au ministre de la Justice, septembre.
- DUVAL-ARNOULD D., 1999, « Minorité et interruption volontaire de grossesse », *Le recueil Dalloz*, 175^e année, 25 novembre, n° 42, p. 471-475.
- Enquête P.J.J., 1998, *Adolescents (14-21 ans) de la Protection judiciaire de la jeunesse et leur santé*, ministère de la Justice et INSERM.
- FAUCHER J.-M., 1999, « Jeunes : force et vulnérabilité », *Adolescences*, n° 34, « Sexualités et sida », p. 9-18.
- GOFFMAN E., 1975, *Stigmate*, Paris, Minuit.
- LAGRANGE H., LHOMOND B. (dir.), 1997, *L'entrée dans la sexualité. Le comportement des jeunes dans le contexte du sida*, Paris, La Découverte.
- LAROCHEBROCHAR E. de, « Les âges de la puberté des filles et des garçons. Mesures à partir d'une enquête sur la sexualité des adolescents », *Population*, 1999, n° 6, p. 933-962.
- MILDT (mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie), 1999, *Drogues : savoir plus, Livret de connaissances. Drogues et usages : chiffres clés*, décembre.
- NISAND I., 1999, *L'IVG en France. Propositions pour diminuer les difficultés que rencontrent les femmes*, rapport au ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au secrétaire d'État à la Santé et l'Action sociale, février.
- OMS, 1989, *Lois et politiques ayant une incidence sur la santé des adolescents*, par J.M. Paxman et R. J. Zuckerman, Organisation mondiale de la santé, Genève.

- POPULATIONS ET SOCIÉTÉS, 1998, *Suicide et mal-être social*, n° 334, avril.
- SIDA INFO SERVICE, 1999, *Les 15-24 ans face au sida et à la sexualité, étude réalisée à partir des appels reçus à SIS et d'un sondage SOFRES sur un échantillon de 500 personnes*, 1^{er} décembre.
- THIERCE A., 1999, *Histoire de l'adolescence*, Paris, Belin.
- TORDJMAN, G., 1999 « Maladies psychosexuelles », in *Maux secrets. MST, maladies taboues*, Autrement, coll. « Mutations », n° 188, septembre, p. 43-66.
- UZAN M., 1998, *Rapport sur la prévention et la prise en charge des grossesses des adolescentes*, rapport pour le secrétariat d'État à la Santé.

Annexe 2

Liste des personnalités auditionnées

Le Conseil national du sida remercie très vivement toutes les personnes ci-dessous mentionnées de leur participation aux travaux de sa commission « Adolescence » :

- madame le docteur Bouchami, médecin-psychiatre, unité psychiatrie-toxicomanie, hôpital Cochin ;
- madame Simone Couraud, psychologue, direction de la protection judiciaire de la jeunesse, ministère de la Justice ;
- monsieur le docteur Jean Derouineau, médecin chef du centre de dépistage anonyme et gratuit « Le Figuier » ;
- monsieur Benoît Félix, CRIPS Île-de-France ;
- madame le docteur Isabelle Ferrand, chef de service, unité psychiatrie-toxicomanie, hôpital Cochin ;
- madame le docteur Ruth Gozlan, directeur médical de la société GEPSA ;
- monsieur le professeur Philippe Jeammet, chef du service de psychiatrie, Institut mutualiste de Montsouris ;
- madame le docteur Charlotte Melman, médecin chef du centre de dépistage anonyme et gratuit de Belleville ;
- madame Pierrette Paillas, conseillère technique, service d'aide sociale à l'enfance/conseil général de Seine-Saint-Denis ;
- madame Prononce, psychologue-clinicienne, service d'aide sociale à l'enfance/conseil général de Seine-Saint-Denis ;
- madame le docteur Catherine Rongières, praticien hospitalier, Strasbourg ;
- madame Dominique Seran, vice-présidente du tribunal d'Évry, chargée du tribunal pour enfants ;
- madame Anne-Sylvie Soudoplatoff, magistrat, direction de la protection judiciaire de la jeunesse, ministère de la Justice.

Le Conseil national du sida remercie en outre les associations « Vaincre le sida », « Act up » et « Sida Info Service » pour les informations qu'elles lui ont transmises.

Annexe 3

République française

*La secrétaire d'État à la Santé et à l'Action sociale
auprès de la ministre de l'Emploi et de la Solidarité*

24 août 1999

Monsieur le Président,

Des questions sont posées régulièrement par les professionnels de santé, dans le cadre de l'activité des consultations de dépistage anonyme du VIH, sur l'attitude à adopter vis-à-vis des mineurs consultant après une prise de risque, en particulier quand un résultat positif est rendu à un adolescent.

Le contexte actuel marqué par des progrès thérapeutiques dans la lutte contre l'infection par le VIH induit des démarches qui doivent être entreprises dans des délais rapides (évaluation des risques, diagnostic le plus précoce possible pouvant indiquer un traitement d'urgence après une prise de risque évaluée, une prise en charge rapide en cas de primo-infection...). Or, la prise en charge thérapeutique consécutive à une consultation de dépistage, hors présence des parents, se heurte au principe de l'exercice de l'autorité parentale posé à l'article 371-2 du code civil : « l'autorité appartient aux père et mère pour protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé, et sa moralité. » En conséquence, tout acte thérapeutique sur l'enfant, sauf dérogation expresse, doit recueillir le consentement des parents. Dans le cas, où le mineur demande la confidentialité, il apparaît cependant nécessaire, pour une prise en charge efficace du jeune, qu'un travail de médiation soit réalisé auprès des parents (révélation d'une toxicomanie ou d'une homosexualité, par exemple).

C'est pourquoi, je souhaite que le Conseil national du sida examine les différentes situations rencontrées par les professionnels de santé dans le cadre de l'accès des mineurs à la prévention, au diagnostic et aux traitements, s'attache à recueillir les différents points de vue exprimés sur le sujet, notamment par les associations de malades, les experts du champ concerné, les représentants de l'État au niveau déconcentré et des collectivités locales, et fassent des recommandations aux professionnels de santé sur la conduite à tenir, étant entendu que les situations étudiées peuvent être examinées dans un cadre plus large que celui de l'infection à VIH.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'expression de ma haute considération,

Dominique GILLOT

Monsieur GASTAUT
Président du Conseil national du sida
25, rue d'Astorg
75008 PARIS

Accès des mineurs aux soins et confidentialité ⁽¹⁾

Alain Molla

À l'heure où les droits des malades vont – enfin – être reconnus par la loi après avoir fait l'objet d'un vaste débat sous l'impulsion du monde associatif réuni dans le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), il est essentiel d'attirer l'attention sur le problème des soins aux malades mineurs et de leurs droits à la confidentialité.

Le 24 août 1999, le Conseil national du sida (CNS) a été, opportunément et intelligemment, saisi par la secrétaire d'État à la Santé, Dominique Gillot, sur « l'attitude à adopter par les professionnels de santé, dans le cadre de l'activité des consultations de dépistage anonyme du VIH, vis-à-vis des mineurs consultant après une prise de risque, en particulier quand un résultat positif est rendu à un adolescent ». Il s'agissait de demander au CNS un avis sachant que « la prise en charge thérapeutique consécutive à une consultation de dépistage, hors la présence des parents, se heurte au principe de l'autorité parentale (article 371-2 du code civil), tout acte thérapeutique sur l'enfant [devant] recueillir le consentement des parents... [même] dans le cas où le mineur demande la confidentialité ». Cette saisine aura été l'occasion pour le CNS de mener une réflexion sur le problème de l'accès aux soins des malades mineurs et de la confidentialité qui y est attachée dans un cadre plus large que celui du VIH/sida. La diversité des situations auxquelles sont confrontés les professionnels de santé face aux mineurs est patente, tant la notion même de « minorité », purement juridique, est peu adaptée et fort ambiguë sur le terrain de la santé publique pour gérer éthiquement les situations parfois douloureuses qu'ils rencontrent.

Être mineur et donc avoir moins de 18 ans peut concerner l'enfant, le (ou la) préadolescent[e], l'adolescent[e], et même le ou la jeune adulte, selon des tableaux physiologiques, psychologiques, socio-économiques et culturels infiniment variables. Être pubère ou ne pas l'être, être mûr ou ne pas l'être, vivre ou non au domicile familial, être à l'école, au collège, au lycée ou être au chômage, ou encore exercer un emploi rémunéré, et même être marié ou non... autant d'exemples qui illustrent l'infinie variété des situations des mineurs et le peu de repères offerts par la notion juridique de minorité aux professionnels concernés par la demande de soins.

(1) Article paru dans *Le Journal du sida*, no 128, septembre/octobre 2000 et publié avec son autorisation.

Une commodité juridique vide de sens

Le repère juridique consistant à savoir qu'en dessous de 18 ans la santé ne peut être gérée qu'avec l'information et le consentement des parents ou tuteurs (car la protection de la santé des « enfants » est en effet un des attributs essentiels de l'autorité parentale selon le code civil) se présente comme une commodité vide de sens, voire encombrante si la minorité se conjugue avec puberté, maturité, habitat autonome, ou encore indépendance économique.

On comprend dès lors que le CNS ait voulu travailler à partir de la notion d'adolescence, plus facile à distinguer de celle d'enfance, pour réfléchir à la dimension à donner à l'autonomie du mineur adolescent confronté à un problème de santé qu'il veut, à tort ou à raison, cacher à ses parents. Le CNS ne s'est pas interdit de penser que ce souhait pouvait être légitime dans certaines situations d'exception, même si, bien sûr, on peut considérer que l'idéal est d'affronter la maladie, surtout si elle est grave, dans le confort de l'amour familial.

Lutter contre la redoutable abstention de soins

Force est malheureusement de constater que beaucoup d'adolescents ne bénéficient pas de ce confort ou pensent leurs parents incapables de comprendre ce qui leur arrive. Dans les deux cas, la priorité est d'éviter que l'isolement réel ou imaginaire du mineur adolescent n'aboutisse à la redoutable abstention de soins ou rupture de soins, du seul fait d'une conviction, erronée ou non, sur l'incapacité des parents à comprendre ce que la pathologie survenue risque de révéler sur un mode de vie inconnu d'eux. Révéler à certains parents, en même temps qu'une maladie, l'usage de drogues ou la pratique parfois précoce de la sexualité, voire de l'homosexualité, est une très lourde épreuve. Il faut pouvoir l'épargner à l'adolescent dont l'énergie prioritaire et initiale doit être tournée vers le soin dans une relation avec les soignants tout entière construite sur la confiance et débarrassée de la peur de la réaction des parents, de l'angoisse de leur déplaire, de les décevoir ou de leur faire du mal. C'est ainsi que s'est imposée, comme un droit fondamental, la notion d'intimité qui ne saurait être retirée aux adolescents en âge de sexualité et de discernement. L'essentiel pour le CNS aura été de dégager des critères devant servir de repères aux professionnels qu'il faut sortir de l'inconfort juridique et éthique que constitue la règle rigide d'une autorité parentale omnipotente en dessous de 18 ans. Le rejet de l'hypocrisie impose de dire clairement que, face à la séropositivité ou la MST d'un adolescent soucieux de confidentialité, ils ont

aujourd'hui le choix entre, d'une part, respecter la demande de discrétion du patient et enfreindre la loi et, d'autre part, informer les parents et trahir alors la confiance du mineur sans même savoir si cette révélation ne sera pas aussi un facteur aggravant de la pathologie révélée.

Protéger l'intimité du mineur

Garantir à un mineur adolescent la confidentialité qu'il réclame vis-à-vis des détenteurs de l'autorité parentale à propos de soins qu'il doit recevoir en raison de son état ou d'une pathologie résultant de pratiques relevant de son intimité s'impose. Cela est d'autant plus important si la révélation aux parents est de nature à jeter sur cet adolescent le discrédit et l'opprobre de telle sorte que sa santé psychique et son intégrité corporelle en soient aggravées. Cette protection de l'intimité du mineur doit aller de pair avec la gratuité du soin pour éviter la révélation indirecte par la feuille de maladie du régime de sécurité sociale familiale.

Des critères souples et commis à l'appréciation des soignants

Ce sont ces critères retenus par le CNS qui ont été suggérés au législateur. Ils ont pour principal avantage d'être souples et soumis à l'appréciation concrète des soignants, au cas par cas, dans le dialogue qui commence par la revendication de la confidentialité. Cette volonté de souplesse est d'autant plus grande que le CNS a rejeté la facilité de la notion – séduisante – de « seuil de majorité sanitaire » qui voudrait que la confidentialité soit de droit, sans critère, au-delà d'un seuil d'âge et exclue en deçà.

À supposer que le choix arbitraire et aléatoire d'un seuil d'âge soit pertinent, par exemple 15 ans pour coïncider avec la capacité juridique sexuelle, il apparaît que l'approche sociologique de la notion d'adolescence rendrait dérisoire et injuste le rejet de la revendication de confidentialité d'un[e] mineur[e] de 14 ans tout aussi susceptible de vivre la détresse des conséquences sanitaires d'une sexualité précoce qu'un[e] mineur[e] de 16 ans. Le nombre important de demandes d'interruption volontaire de grossesse pour motifs personnels (en dehors des cas thérapeutiques) de la part de très jeunes mineures et leur souhait fréquent d'échapper au consentement familial exigé par la loi sont révélateurs non seulement d'une sexualité précoce des adolescents trop souvent ignorée des parents, mais aussi de la réalité du risque de contracter une MST et de la nécessité de garantir un cadre optimal aux soins.

Cet aménagement de l'autonomie du mineur adolescent, quel que soit son âge, lorsque le besoin de soins relève de son intimité, n'est pas une première. Elle s'inscrit dans une tradition cohérente, puisque la contraception (loi du 4 décembre 1974) et l'accès au centre de dépistage anonyme et gratuit (loi du 23 janvier 1990) sont autant de situations que le mineur peut déjà gérer sans ses parents. De même la législation sur l'IVG et l'exigence – très controversée – du double consentement (parents-enfant) devront évoluer sur le même fondement du respect de l'intimité.

Innover dans l'accompagnement et le soutien

L'objectif n'est pas d'exclure ou de disqualifier les parents ni d'aménager au mineur adolescent un univers de solitude face à la maladie et aux soins. Tout au contraire. Le repérage des situations de revendication de confidentialité doit permettre d'évaluer les motivations et d'innover dans l'accompagnement et le soutien, voire la médiation vers les parents.

Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH

4 avril 2000

Sur proposition de la commission « Aspects médicaux »

Responsable de la commission : monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT

Membres de la commission :

- madame le professeur Françoise BRUN-VEZINET
- madame Claudine HERZLICH
- madame le professeur Catherine LEPORT
- monsieur Alain MOLLA

Rapporteur : François BUTON

À la demande du professeur Michel Kazatchkine, directeur de l'ANRS, le Conseil national du sida (CNS) a examiné les problèmes éthiques posés par le **désir d'enfant chez les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH**. Cette question avait déjà fait l'objet d'un avis commun du CNS et du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), rendu le 10 février 1998.

À l'issue des auditions organisées par le Conseil national du sida, il est apparu nécessaire de préciser dès maintenant les **conditions** dans lesquelles il serait possible, à brève échéance, de **proposer dans un cadre de pratique médicale certaines techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP) utilisant les spermatozoïdes de l'homme** (et non ceux d'un tiers donneur) aux couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH et qui désirent un enfant. Qu'elles procèdent par insémination intra-utérine ou injection intra-cytoplasmique d'un seul spermatozoïde (ICSI), les techniques actuellement utilisées dans le cadre de protocoles de recherche (techniques de préparation et d'isolement des spermatozoïdes, mesure de la charge virale dans le sperme) ont pour spécificité de permettre la sélection de spermatozoïdes

indemnes de toute trace détectable du VIH, donc de réduire au maximum le risque de transmission du VIH à la mère et à l'enfant.

Au préalable, il importe de rappeler que la possibilité d'insémination artificielle avec donneur (IAD) constitue une alternative réelle pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH. Comme le soulignait l'avis du 10 février 1998, l'avantage de l'IAD est de garantir les conditions de sécurité maximales pour la mère et l'enfant : « l'exclusion de l'homme séropositif de la procréation exclut par principe tout risque de contamination pour la mère et l'enfant ». Par ailleurs, même si la complexité de la prise en charge médicale empêche d'accepter tous les couples qui demandent l'IAD, celle-ci n'en demeure pas moins réalisée chaque année avec succès pour plusieurs de ces couples sérodifférents, alors que l'adoption est en pratique presque impossible. Cependant, de même que l'adoption, l'IAD ne peut par définition satisfaire le désir de paternité biologique d'un homme séropositif pour le VIH.

L'état actuel de la prise en charge en AMP des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH

Rédigé en suivant les recommandations de l'avis commun du CNS et du CCNE du 10 février 1998, l'arrêté ministériel du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation stipule dans son article 1-2-4. a alinéa 2 ⁽¹⁾ :

« En ce qui concerne l'infection par le VIH, la prise en charge des couples ne peut se faire que dans le cadre d'un protocole de recherche pluridisciplinaire relevant des prescriptions de la loi Huriot comprenant l'avis d'un CCPPRB ⁽²⁾ et validé par la CNMBRDP ⁽³⁾. »

À ce jour, **deux protocoles de recherche** financés par l'ANRS sont en cours à Paris (ANRS 092, hôpitaux Cochin-Necker) et Toulouse (ANRS 096, CHU La Grave) pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif

(1) *Journal officiel* du 28 février 1999, p. 3061-3069.

(2) CCPPRB : Comité de consultation pour la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale.

(3) CNMBRDP : Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et diagnostic prénatal.

pour le VIH. Chacun prend en charge une soixantaine de couples. Ces protocoles ont pour objectif commun **l'évaluation de la faisabilité de la procréation médicalisée au sein des couples** sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, afin de proposer une **alternative** à la procréation naturelle **réduisant au maximum le risque de transmission du VIH**. Ils présentent un certain nombre de différences, dont les plus notables concernent la technique de fécondation (insémination artificielle intra-utérine à Toulouse, injection intracytoplasmique de spermatozoïdes à Paris) et les critères d'inclusion de l'homme séropositif (CD4 supérieurs à 350/mm³ à Toulouse, à 200/mm³ à Paris). Les résultats de ces protocoles seront disponibles à la fin de l'année 2001.

Selon l'ensemble des spécialistes auditionnés, dont l'avis s'appuie notamment sur les données des travaux menés par des équipes italienne et espagnole, **aucune contamination** par le VIH ne devrait être constatée chez les femmes et leurs enfants à l'issue des protocoles de Paris et de Toulouse, cependant que le taux de grossesse escompté est de l'ordre de 20 à 30 %. Par ailleurs, le **nombre** de couples demandeurs d'une telle AMP est unanimement estimé supérieur au nombre de places disponibles dans les protocoles, même si l'imprécision demeure quant au nombre exact de couples demandeurs.

Dès lors, et sous réserve que les résultats des protocoles de recherche soient ceux escomptés, il convient de réfléchir dès maintenant aux conditions qui devront présider en 2001 au passage des protocoles actuels de recherche scientifique à une prise en charge de pratique médicale ; il convient aussi de mettre en place les moyens permettant d'estimer précisément la demande pour cette pratique.

Les conditions d'une bonne pratique médicale de l'AMP pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH

1) La première condition concerne l'arrêté du 12 janvier 1999. Dès que les deux protocoles de Paris et de Toulouse seront terminés, il sera nécessaire de **modifier l'article 1-2-4 dudit arrêté**, en supprimant le paragraphe précité, relatif à l'infection par le VIH qui inscrit la PMA dans le cadre de protocoles de recherche.

Cependant, il convient de remarquer que, en raison de la formulation employée (« *en ce qui concerne l'infection par le VIH* »), les dispositions prévues concernent tous les couples sérodifférents, donc aussi bien les couples dont l'homme est séropositif et la femme séronégative que les couples dont l'homme est séronégatif et la femme séropositive. Or, comme l'ont rappelé certains des spécialistes auditionnés par le Conseil national du sida, la situation des couples dont la femme est séropositive mais aussi stérile est particulièrement préoccupante à l'heure actuelle, dans la mesure où il n'existe aucun protocole de recherche en leur faveur, alors même que l'AMP constitue dans leur cas la seule possibilité de concevoir un enfant. La consultation rapide d'experts s'impose donc pour examiner de manière approfondie les conditions dans lesquelles l'AMP pourrait être rendue accessible à ces couples. Rappelons que la question posée pour ces couples est davantage de nature éthique que scientifique, dans la mesure où l'on sait comment réduire le risque de transmission materno-fœtale chez une femme enceinte séropositive.

2) La seconde condition repose sur l'instauration dès 2001 **d'un agrément spécifique** à l'infection par le VIH d'un certain nombre **d'équipes pratiquant l'AMP** :

- l'agrément devra dépendre de **critères biologiques et cliniques**, les équipements et les techniques virologiques devant garantir une sécurité optimale ; les critères doivent être établis par un **comité d'experts** comprenant notamment des virologistes, des biologistes, des gynéco-obstétriciens spécialistes de l'AMP, des cliniciens spécialistes de l'infection par le VIH, et des psychologues ;
- le **nombre d'équipes** cliniques et biologiques doit être soigneusement établi, mais tout laisse penser qu'il ne saurait être important : cinq ou six équipes devraient suffire ;
- la **répartition géographique** des équipes doit faire l'objet de la plus grande attention, de sorte à les rendre raisonnablement accessibles à tous les couples candidats ;
- la plus grande vigilance doit être portée aux **aspects éthiques de cette pratique**, afin que les couples candidats ne soient victimes d'aucune forme de discrimination fondée sur des critères psychologiques ou sociaux.

3) La troisième condition concerne le **financement** du matériel utilisé et des tests de mesure de la charge virale dans le sperme. Un investissement doit notamment permettre de doter les équipes agréées en locaux et matériels dédiés. Par ailleurs, des dispositions doivent permettre la prise en charge des coûts de l'AMP par la Sécurité sociale.

4) La quatrième et dernière condition est du ressort de **l'évaluation de la pratique médicale**. L'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH demeure dans une phase d'acquisition des connaissances. Aussi des procédures de suivi et d'évaluation doivent-elles être mises en place dès l'instauration de la pratique médicale, tout en encourageant la poursuite de recherches en ce domaine. Leurs résultats devront régulièrement faire l'objet d'une présentation aux autorités de tutelle.

Annexe

Le Conseil national du sida remercie très vivement toutes les personnes ci-dessous mentionnées de leur participation aux travaux de sa commission « Aspects médicaux » :

- madame Catherine Briand, bureau SP 2, direction générale de la santé ;
- madame Isabelle Heard, service d'immunologie clinique, hôpital Broussais ;
- madame Agnès Lordier-Brault, chargée de mission, direction générale de la santé ;
- madame Marie-Thérèse Nuttini, chargée de mission, direction générale de la santé ;
- le docteur Jean-Louis Benifla, représentant de la société française de gynécologie, hôpital Bichat ;
- le docteur Louis Bujan, CECOS Midi-Pyrénées, hôpital La Grave, Toulouse ;
- monsieur le professeur Pierre Jouannet, chef du service de la biologie de la reproduction, hôpital Cochin ;
- monsieur le professeur Alain Sobel, chef du service d'immunopathologie clinique, hôpital Henri-Mondor, ancien président du CNS.

Ainsi que les membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé : monsieur le professeur Didier Sicard, président, le docteur Jean-François Bloch-Lainé, monsieur le professeur André Boué, monsieur Jean Michaud, monsieur le professeur Gérard Oth.

Avis sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test

12 octobre 2000

Sur proposition de la commission « Aspects médicaux »

Responsable de la commission : monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT

Membres de la commission :

- madame le professeur Françoise BRUN-VEZINET
- madame Claudine HERZLICH
- madame le professeur Catherine LEPORT
- monsieur Alain MOLLA

Rapporteur : François BUTON

Dans une lettre en date du 24 août 1999, M^{me} Dominique Gillot, secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés, demande au Conseil national du sida d'examiner certains des problèmes que pose la « recherche du statut sérologique du patient source vis-à-vis du VIH ». Après avoir rappelé dans un premier temps que de nouvelles « recommandations de mise en œuvre et de suivi pour un traitement antirétroviral après exposition au risque de transmission du VIH » ont été émises en 1998 par les pouvoirs publics, la lettre de saisine souligne dans un deuxième temps combien le « statut sérologique du patient source vis-à-vis du VIH » constitue « un élément d'information important à prendre en compte dans la prise de décision, à la fois pour l'évaluation du risque potentiel de contamination et pour le traitement éventuel à proposer ». Dans un troisième temps, la lettre de saisine attire plus particulièrement l'attention du Conseil national du sida sur un type spécifique de « situations » en milieu hospitalier (public ou privé), décrites comme les situations dans

lesquelles « la proposition de test peut se révéler incompatible avec la situation de la personne concernée (anesthésie, coma,...) ».

1. Description analytique des situations à examiner

Dans l'esprit du Conseil national du sida, les **situations qu'il lui est demandé d'examiner réunissent donc trois conditions** :

- premièrement, un professionnel de santé a subi un **accident avec exposition au sang** ;
- deuxièmement, le **statut sérologique** pour le VIH du patient source **n'est pas connu**, et le patient n'a pas exprimé antérieurement de refus d'un test de dépistage ;
- troisièmement, le patient est dans une **situation médicale particulière qui l'empêche de répondre** à une proposition de test de dépistage, cette situation pouvant être un **coma** ou une **perte de conscience prolongée**.

Les traitements prophylactiques en cas d'AES : des situations définies par l'urgence

La première condition, qui définit l'exposition au risque de transmission du VIH/sida d'un professionnel de santé, est son **caractère d'urgence** : lorsqu'un professionnel de santé subit un accident avec exposition au sang, il s'expose à un risque de transmission du VIH/sida qui doit être pris en considération de manière urgente.

La circulaire du 9 avril 1998, à laquelle fait référence la lettre de saisine, recommande en effet qu'un traitement antirétroviral soit administré au soignant **le plus tôt possible**, c'est-à-dire **dans les premières heures** qui suivent une exposition avérée au risque de transmission du VIH ⁽¹⁾.

(1) Cf. la circulaire DGS/DH/DRT/DSS n° 98-228 du 9 avril 1998 *relative aux recommandations de mise en œuvre d'un traitement antirétroviral après exposition au risque de transmission du VIH*. Cette circulaire, comme celle du 20 avril 1998 *relative à la prévention de la transmission d'agents infectieux véhiculés par le sang ou les liquides biologiques lors des soins dans les établissements de santé* (DGS/DH n° 98-249), traite également du risque de transmission du VHB et du VHC. Dans la mesure où, en l'état actuel des connaissances, aucun traitement d'urgence n'est recommandé dans le cas de risque de transmission de ces deux virus, le présent rapport traite uniquement du risque de transmission du VIH.

Elle s'appuie sur les conclusions des travaux les plus récents sur le diagnostic précoce de l'infection par le VIH ⁽¹⁾, et de ceux du groupe d'experts dirigé par le professeur Jean Dormont sur les stratégies d'utilisation des antirétroviraux dans l'infection à VIH (en octobre 1997), conclusions confirmées par les recommandations du groupe d'experts dirigé par le professeur Jean-François Delfraissy sur la prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH (1999).

Selon ces travaux, la mise en place du traitement prophylactique de l'infection par le VIH doit intervenir dans les heures qui suivent l'exposition. Si la limite de 48 heures semble « raisonnable » pour la recherche d'une efficacité maximale, les modèles animaux montrent en effet que les chances d'efficacité diminuent après les 8 premières heures ⁽²⁾. Les délais pour obtenir les résultats d'une recherche du statut sérologique pour le VIH, quoique variables selon les établissements considérés, permettent en général d'obtenir ces résultats en deux à trois heures. La prescription éventuelle d'un traitement prophylactique peut alors être faite dans les meilleures conditions en l'état actuel des connaissances.

Le caractère d'urgence du traitement prophylactique est ainsi établi de manière indiscutable par les progrès à la fois des outils de diagnostic – qui permettent maintenant d'obtenir un diagnostic en quelques heures – et des traitements de l'infection à VIH – qui sont devenus dans ce cas hautement efficaces.

La nécessité de la recherche préalable du statut sérologique du patient source

Dans la mesure où le **caractère d'urgence du traitement prophylactique** en cas d'accident avec exposition au sang est solidement établi, il faut examiner la nécessité de la recherche préalable du statut sérologique à toute mise en place du traitement prophylactique. Or, **une telle recherche semble bel et bien constituer un préalable nécessaire à la mise en place du traitement prophylactique.**

(1) Cf. *Traitement de l'infection à VIH 3/Diagnostic précoce, traitement antirétroviral après exposition et dépistage de l'infection par le VIH. Rapport du groupe de travail sur le diagnostic précoce de l'infection par le VIH au directeur général de la Santé (novembre 1997)*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, secrétariat d'État à la Santé, coll. « VIH/sida », CFES, février 1998.

(2) Cf. l'annexe 3 « Protocole du traitement antirétroviral après exposition au VIH et suivi » de la circulaire précitée du 9 avril 1998.

Des réserves peuvent-elles être exprimées sur la nécessité de ce préalable ? Peut-on faire valoir que le soignant blessé peut commencer un traitement prophylactique jusqu'à ce que le patient soit de nouveau en état de donner son consentement au dépistage ? Il paraît difficile de considérer de telles réserves comme entièrement valables.

D'une part, l'administration d'un traitement antirétroviral prophylactique n'est pas un acte anodin, au regard des contraintes et des effets secondaires que ces traitements peuvent provoquer, et il est d'autant plus délicat de commencer un tel traitement, sans même savoir si l'exposition à la transmission du VIH est avérée, que la probabilité de transmission par piqûre d'aiguille demeure faible (de l'ordre de 0,3 % environ).

D'autre part, il importe d'affirmer une position claire, valable pour toutes les situations examinées ici. Par conséquent, il n'apparaît pas opportun d'opérer des distinctions en fonction du nombre d'heures au cours desquelles le patient est effectivement incapable de répondre à la proposition de test (voir ci-dessous la troisième condition). La notion d'urgence doit être appréciée au cas par cas par le médecin prescripteur du test, qui doit pouvoir décider de l'opportunité ou non d'attendre que le patient soit en situation d'apprendre ce qui s'est passé (AES et besoin de connaître son statut sérologique) et de recevoir la proposition de test.

Ignorance du statut sérologique du patient source et obligation juridique du consentement éclairé

Les deux autres conditions confèrent aux situations leur **caractère problématique**. D'un côté, l'ignorance du statut sérologique du patient source pour le VIH pourrait conduire à la mise en œuvre immédiate, au bénéfice du professionnel de santé, d'un traitement antirétroviral prophylactique qui ne serait pas indiqué si le statut sérologique négatif du patient source était connu. D'un autre côté, la situation particulière du patient sur le plan médical empêche qu'un test de dépistage lui soit proposé, alors même que la recherche de tout statut sérologique suppose, d'après le cadre réglementaire existant en matière de dépistage, l'information préalable de la personne concernée et le recueil de son consentement.

Les textes législatifs et réglementaires qui encadrent la politique de dépistage du VIH, à la fois sur le plan général et dans le cas spécifique du milieu hospitalier, indiquent en effet clairement qu'**il ne peut être pratiqué de dépistage pour l'infection à VIH sans le consentement de la personne concernée**.

Sur le plan général, le dépistage est fondé sur le double principe du volontariat et de la confidentialité. Dans une circulaire en date du 29 janvier 1993, la direction générale de la Santé a rappelé que « le dépistage volontaire de l'infection par le VIH est un élément essentiel de la politique de lutte contre le sida. L'acte de dépistage vise à encourager la personne intéressée à adopter des comportements de prévention et à faire bénéficier les personnes séropositives d'une prise en charge globale la plus précoce possible » ⁽¹⁾.

La France, comme l'ensemble des pays occidentaux a opté en faveur d'une « politique de responsabilisation basée sur l'information-conseil personnalisé et le dépistage volontaire ». Cette politique a fait les preuves de son efficacité. Dans le cas des examens prénataux et prénuptiaux, une loi de 1993 a décidé, au terme d'une longue controverse mais en accord avec les positions du Conseil national du sida ⁽²⁾, qu'un test de dépistage « est proposé » (et non imposé) aux femmes enceintes et aux futurs conjoints ⁽³⁾. Le dépistage obligatoire ne concerne finalement que les dons de sang, d'organes, de tissus, de cellules, de gamètes et de lait.

Dans le cas spécifique du milieu hospitalier (établissements de santé publics et privés), la circulaire du 28 octobre 1987 précise les modalités qui doivent présider à la mise en œuvre du dépistage du VIH auprès des patients hospitalisés ou traités en milieu hospitalier.

En premier lieu, la généralisation (ou la prescription systématique) du test est interdite en dehors du cas particulier des dons évoqué ci-dessus. En second lieu, le test peut être proposé aux malades, en particulier dans certains services tels que ceux de chirurgie, de gynécologie-obstétrique, ou ceux dans lesquels des explorations endoscopiques sont pratiquées. En troisième lieu, la proposition du test de dépistage doit être faite dans le respect de trois « règles essentielles et complémentaires », qui s'appliquent de manière générale à l'ensemble des pratiques de dépistage, à savoir :

- a) l'information préalable et le libre consentement ;
- b) l'information au moment de la remise du résultat du test (positif ou négatif) ⁽⁴⁾ dans le cadre d'un entretien médical ;

(1) Cf. circulaire DGS n° 09 du 29 janvier 1993 *relative au dispositif de dépistage anonyme et gratuit ou de dépistage gratuit du virus de l'immuno-déficience humaine*.

(2) Cf. le *Rapport suivi d'un avis du 18 décembre 1991 sur le dépistage obligatoire ou systématique du VIH*. En 1992, le Haut Comité de santé publique et le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé s'étaient prononcés, comme le Conseil national du sida, en défaveur du dépistage obligatoire des femmes enceintes et des futurs conjoints ; le Conseil national de l'ordre des médecins et l'Académie nationale de médecine s'étaient prononcés en faveur d'un tel dépistage.

(3) Loi n° 93-121 du 27 janvier 1993 *portant diverses mesures d'ordre social*, article 48.

(4) La circulaire de 1987 n'envisageait le cadre de l'entretien médical qu'en cas de résultats positifs. Mais de nouvelles circulaires évoquant les « bonnes pratiques de dépistage » ont étendu ce cadre aux résultats négatifs (par exemple, circulaire DGS/DH/DGS n° 98-423 du 9 juillet 1998 *relative aux missions et aux objectifs des consultations de dépistage anonyme et gratuit ou de dépistage gratuit du VIH*).

c) la mise à disposition du malade de toute information sur la prise en charge médicale et médico-sociale adaptée.

Le respect de ces trois règles a dû faire par le passé l'objet de rappels à l'ordre de la part de l'administration, en raison de pratiques répétées de dépistage à l'insu des personnes ou de pratiques biaisées de recueil du consentement (test de dépistage coché dans la liste des examens à faire avant une intervention chirurgicale, par exemple).

Au vu de ces dispositions, l'information et le recueil du consentement du patient préalablement au dépistage s'avèrent indispensables. La situation hypothétique où le patient ne peut répondre à une proposition de dépistage n'est pas clairement et distinctement identifiée dans les textes réglementaires. Le droit ne prévoit donc pas pour cette situation une exception aux principes généraux.

L'impossibilité de recueillir le consentement du patient source du fait de sa situation médicale particulière (coma ou perte de conscience prolongée) rend finalement difficile la prise d'une décision par les professionnels de santé, partagés entre le besoin de connaître le statut sérologique du patient source et le respect du cadre réglementaire.

Des situations exceptionnelles et problématiques : la situation médicale du patient

Enfin, la troisième condition permettant de définir les situations examinées ici précise que c'est une **contrainte définie médicalement**, et non psychologiquement, **qui empêche le patient de répondre à une proposition de test** : il s'agit essentiellement des états de coma ou de perte de conscience prolongée.

Il convient alors de souligner que, en milieu hospitalier (public ou privé), **l'application rigoureuse des règles de précautions universelles par les équipes médicales doit permettre de diminuer le nombre des AES.**

2. Réflexions sur le dépistage en milieu hospitalier, en situation exceptionnelle et en situation courante

Ainsi, lorsque l'urgence d'un tel traitement prophylactique pour le soignant exposé au sang est établie, il paraît raisonnable au Conseil national du sida, dans les situations d'exception telles qu'elles ont été définies, et dans ces situations seulement, d'estimer que le consentement du patient peut ne pas être requis, et que le test peut être pratiqué, dans l'intérêt du professionnel de santé victime d'un AES.

Rejoignant l'opinion exprimée par l'ensemble des personnalités auditionnées par sa commission médicale, le Conseil national du sida considère qu'il peut y avoir urgence, pour le soignant blessé, à ce que le statut sérologique du patient soit connu rapidement, de manière à ce que l'exposition au risque de transmission du VIH puisse être avérée et que, si nécessaire, un traitement prophylactique soit administré.

Le Conseil national du sida considère cependant que **le dépistage sans le consentement du patient doit être proscrit chaque fois que celui-ci a exprimé antérieurement une opposition à la recherche de son statut sérologique**. Mais il considère également qu'**il importe tout particulièrement de conduire le dialogue de manière à ce que le patient donne son consentement à une telle recherche**.

Le Conseil national du sida rappelle en outre que, en raison du délai existant entre le moment de la contamination par le VIH et la séroconversion, un résultat négatif du test de dépistage ne garantit pas complètement que le patient source n'est pas infecté (fenêtre sérologique). Dans l'intérêt du soignant exposé au risque et du patient source, et avec l'accord de ce dernier, il devrait donc être procédé à un nouveau test de dépistage trois mois après le premier.

Le Conseil national du sida souligne enfin qu'**une telle conclusion ne saurait être acceptable qu'à deux conditions**, portant respectivement sur le **dépistage en situation exceptionnelle** et sur le **dépistage en situation courante**.

En premier lieu, **les autres règles essentielles applicables en milieu hospitalier en matière de dépistage doivent être effectivement appliquées dans les situations d'urgence spécifiées ici**. Chaque fois qu'un service hospitalier sera confronté à une telle situation, il devra **respecter rigoureusement les règles en matière de dépistage** que sont :

– la prescription du test du patient source par un médecin, lequel est nécessairement distinct du soignant victime de l'accident avec exposition au sang ;

- la délivrance du résultat du test au patient source, quel qu'il soit, dans le cadre d'un entretien médical ;
- en cas de résultat positif, la mise à disposition du patient source de toute information sur la prise en charge médico-sociale, ainsi que, éventuellement, une proposition de prise en charge.

Pour l'application de ces règles, le service hospitalier devra si nécessaire solliciter l'assistance d'un médecin ou d'une équipe médicale expérimenté (e) disposant d'une expérience dans le domaine du VIH-sida.

En second lieu, **l'établissement concerné doit de manière plus générale appliquer une politique de dépistage conforme au cadre réglementaire existant.** Il doit se montrer tout particulièrement attentif au **respect** par ses services, dans leurs pratiques de dépistage, **de la double obligation de l'information préalable et du recueil du consentement éclairé du patient.**

Autrement dit, **le Conseil national du sida estime que, en dehors des situations exceptionnelles définies ici, aucune pratique de dépistage à l'insu ne saurait être tolérée.**

Avis et recommandations du Conseil national du sida

En l'état actuel du droit, qui ne prévoit pas dans la majorité des cas qu'un patient puisse être représenté par autrui, le Conseil national du sida fait les recommandations suivantes.

1) Dans les situations d'urgence, très rares, qui réunissent les trois conditions suivantes (: premièrement, un professionnel de santé a subi un accident avec exposition au sang ; deuxièmement, le statut sérologique pour le VIH du patient source n'est pas connu, et le patient n'a pas exprimé antérieurement de refus d'un test de dépistage ; troisièmement, le patient source est dans une situation médicale particulière qui l'empêche de répondre à une proposition de test de dépistage, cette situation pouvant être un coma ou une perte de conscience prolongée), le consentement du patient source pour effectuer un test de dépistage de l'infection par le VIH en milieu hospitalier (public ou privé) peut ne pas être requis.

De telles situations d'urgence mettent en effet en jeu les chances d'efficacité maximale du traitement pour le soignant blessé en cas de transmission du VIH, dans la mesure où ces chances sont liées à la mise en œuvre la plus précoce possible du traitement. Ces situations doivent demeurer exceptionnelles.

2) Si de telles situations devaient survenir, le service hospitalier concerné devra scrupuleusement respecter les règles en matière de dépistage que sont la prescription du test par un médecin, la délivrance dans le cadre d'un entretien médical du résultat du test de dépistage au patient source, et, en cas de résultat positif, la mise à disposition du patient source de toute information sur la prise en charge médicale et médico-sociale, ainsi que la proposition de prise en charge elle-même.

Le Conseil national du sida conseille vivement que, pour l'application de ces règles, le service hospitalier sollicite l'assistance d'un médecin (ou d'une équipe médicale) expérimenté[e] dans le domaine du VIH-sida.

3) En dehors de ces situations d'urgence, les règles essentielles applicables en milieu hospitalier en matière de dépistage, portant notamment sur la double obligation de l'information préalable et du recueil du consentement éclairé du patient, doivent impérativement être appliquées de manière stricte dans les établissements concernés.

Pour un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida (rapport suivi de propositions)

7 novembre 2000

Sur proposition de la commission internationale

Responsable de la commission : monsieur Paul HANTZBERG

Membres de la commission :

- madame Claudine HERZLICH
- madame Véronique NAHOUM-GRAPPE
- monsieur le professeur Aimé CHARLES-NICOLAS
- monsieur Jean-Marie FAUCHER
- monsieur Paul HANTZBERG
- monsieur le professeur Daniel LAURENT
- monsieur Jacques PASQUET

Rapporteurs : Christophe BOUILLAUD et François BUTON

Introduction

Lors de sa création le 8 février 1989 par décret du président de la République, le Conseil national du sida, organe consultatif et indépendant, s'est vu confier la mission de « donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida et de faire toute proposition utile au Gouvernement ». Or, pour assurer cette mission au service de la société française, il lui est apparu, de plus en plus nettement au fil des années, qu'il lui était indispensable de considérer la dimension internationale de la pandémie de VIH/sida.

En effet, d'une part, le Conseil national du sida s'est toujours voulu **le garant au sein de la société française d'une stricte égalité dans l'accès au dépistage et aux soins entre personnes atteintes par le VIH** – qu'elles soient riches ou pauvres, hommes ou femmes, adolescentes ou adultes, de nationalité française ou étrangère, en liberté ou emprisonnées, qu'elles aient

été contaminées par voie sexuelle, sanguine ou à travers l'usage de drogues injectables. Or quel déni plus profond de cette **exigence éthique fondamentale d'égalité** que l'évolution observable à l'échelle du monde en matière d'accès au dépistage, et plus encore aux traitements ? Depuis 1996, le succès des multithérapies a encore creusé un écart qui, rappelons-le, a existé dès les débuts de la pandémie. Les pays développés assurent, pour la plupart d'entre eux, une égalité d'accès aux traitements désormais disponibles. Dans les pays en voie de développement, moins avancés ou en transition, seule une infime minorité de patients peut avoir accès aux progrès de la thérapeutique enregistrés depuis 1996. En conséquence, la mortalité due au VIH/sida ne cesse d'augmenter dans ces pays, avec des dommages politiques, sociaux et économiques, extrêmement inquiétants pour l'avenir de régions entières.

D'autre part, aucun pays développé, ni la France ni aucun autre, ne peut espérer maîtriser seul à long terme les effets de la pandémie VIH/sida. S'isoler des conséquences humaines, économiques et politiques d'une pandémie qui ravage le reste de la planète n'est envisageable pour aucun de ces pays. **Dans un monde globalisé, il n'existe qu'une pandémie !** Or, en dehors des pays développés, même si des exemples de politiques résolues et ciblées de prévention ont permis de diminuer les taux de prévalence du VIH, l'indisponibilité des traitements dans de très nombreux pays contribue à un échec global de celle-ci. Dans la mesure où il n'existe pour le plus grand nombre aucun espoir de soins en pratique, de prise en charge thérapeutique suivie, donc aucune incitation au dépistage, la connaissance du statut sérologique ne peut dès lors apporter que désespoir, et trop souvent discrimination et exclusion sociale. Par suite, les processus de responsabilisation des personnes au fondement de la prévention qui, dans les pays développés, ont enrayer la progression de la pandémie, ne peuvent fonctionner.

Après un rapport consacré à l'Afrique (*Vers une nouvelle solidarité. Pour un accès aux traitements antirétroviraux des personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne*, rapport approuvé en décembre 1998), le Conseil national du sida a créé en son sein, au mois d'avril 1999, une Commission internationale. Elle a pour mission d'étudier plus avant ces problèmes, dans un contexte international marqué par la reconnaissance unanime du caractère, à tous points de vue intolérable, des inégalités de prise en charge des malades selon les pays, par une prise de conscience du lien essentiel à établir entre prévention et perspective de soins pour maîtriser l'extension de l'épidémie, mais aussi par la conscience des problèmes économiques en jeu – que ce soit en termes d'architecture juridique souhaitable concernant la propriété intellectuelle en matière de médicaments, ou en termes de place conférée à la santé dans les politiques de développement.

Le rapport qui suit est issu des réflexions menées par les membres de la commission internationale du Conseil national du sida, et nourries par des entretiens auprès de représentants des institutions internationales (OMS, ONUSIDA, OMC, Union européenne) ainsi que par des auditions de représentants d'organisations non gouvernementales (FSTI, MSF), de représentants de l'industrie pharmaceutique (SNIP), et d'associations de personnes vivant avec

le VIH/sida (Act Up-Paris). Une version provisoire a fait l'objet, au nom de la commission internationale, d'une présentation sous la forme d'un poster lors de la XIII^e Conférence internationale sur le sida à Durban (Afrique du Sud), en juillet 2000.

1. L'accès aux traitements comme enjeu : limites et insuffisances de la mise sur agenda d'un enjeu international

La mise sur agenda de la question de l'accès aux traitements en matière de VIH/sida

Le Conseil national du sida a observé avec attention l'évolution, depuis l'automne 1999, des prises de position de certains des acteurs du marché mondial du médicament – firmes pharmaceutiques, organisations internationales, États – en matière d'accès aux traitements antirétroviraux. En faisant de cette question un enjeu international majeur, cette évolution, qui s'explique en grande partie par la pression continue de quelques organisations non gouvernementales et d'associations de représentants des personnes atteintes, ouvre la voie à une forte diminution du prix de ces médicaments et à leur mise à disposition dans les pays les plus touchés par la pandémie.

Les principaux moments de cette mise sur agenda au cours du premier semestre de l'année 2000 sont les suivants : la réunion du Conseil de sécurité de l'Organisation des Nations unies, entièrement consacrée à la pandémie de VIH/sida (janvier 2000) ; l'engagement de la Banque mondiale, par l'intermédiaire de son président à débloquer des fonds « sans limites » pour lutter contre l'épidémie (avril 2000) ; les déclarations de l'administration Clinton relativement à un strict respect, par les États-Unis, des différentes clauses des accords internationaux en matière de droits de la propriété intellectuelle (mai 2000) ; la promesse faite par cinq géants de la pharmacie, à la veille de la cinquante-cinquième Assemblée mondiale de la santé (mai 2000), de baisser très fortement pour les pays sous-développés le prix de leurs traitements antirétroviraux (ou contre certaines infections opportunistes) ; les précisions données par certains d'entre eux, à l'occasion de la préparation ou au cours même de la 13^{ème}

Conférence internationale sur le sida, à Durban (juillet 2000), quant à la forme (type de médicament concerné, usage éventuel, proportion de la baisse, éventuellement pays concernés, etc.) que prendrait cette baisse (voire, dans certains cas, ce don). Les observateurs, enfin, sont unanimes à reconnaître que ce problème a été l'enjeu majeur de la Conférence internationale de Durban.

Les limites du processus de mise sur agenda

Cependant, plusieurs aspects de ce processus de mise sur agenda apparaissent encore peu satisfaisantes :

- 1) **les procédures choisies** ne sont pas parfaitement **transparentes** ; elles opèrent dans un cadre diplomatique ou para-diplomatique, où se mêlent des considérations, voire des intérêts, géopolitiques, institutionnels, économiques et sanitaires, qui risquent de faire perdre de vue l'objectif partagé ;
- 2) **elles apparaissent dispersées et fragmentées** (par firme, par médicament, par pathologie, par pays, etc.), ce qui nuit à la **cohérence**, et donc à l'**efficacité** du soutien que l'on entend apporter aux populations concernées ;
- 3) **elles ne se fondent sur aucun dispositif permanent** qui pourrait réorganiser le marché mondial du médicament dans le sens de plus grandes efficacité et équité dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida, et plus généralement dans celle, tout aussi nécessaire, contre toutes les maladies frappant plus particulièrement, voire de manière exclusive, les pays en voie de développement, moins avancés ou en transition ;
- 4) elles **éludent les difficultés réelles liées à la propriété intellectuelle, en particulier la place à donner ou non aux médicaments génériques** ; il ne paraît dès lors guère possible dans ce cadre de traiter de front des difficultés liées à la mise en œuvre de l'ADPIC (Accord sur les aspects de Droits de Propriété Intellectuelle qui touchent au Commerce) ⁽¹⁾ de 1994 dans le domaine des produits liés à la santé (qu'ils concernent le VIH/sida ou toute autre maladie) ;
- 5) **elles font courir le risque d'un échec dans la mise à disposition des traitements** dans de nombreux pays, dans la mesure où les systèmes de santé devraient y être réorganisés dans le même temps où l'on se propose d'y rendre l'accès aux traitements économiquement abordables ; les politiques de santé publique – quand elles existent – ne sont pas redéfinies à cette occasion pour lutter à la fois contre l'épidémie de VIH/sida et contre tous les autres problèmes de santé, d'hygiène, d'environnement, qui sont à la source d'une mortalité

(1) Aussi connu sous le sigle anglais TRIPS (*Trade related aspects of intellectual property rights*). Cet accord multilatéral a été signé à la fin des négociations commerciales de l'Uruguay Round, à Marrakech ; il fait partie des accords inclus dans le système de l'Organisation mondiale du commerce (OMC), créée pour succéder au GATT.

élevée dans ces pays ; de même, les problèmes d'éducation de base semblent être négligés dans le processus de mise sur agenda ;

6) **elles ne posent ni complètement ni correctement la question des résistances développées par l'agent infectieux du VIH/sida lors de l'utilisation de la pharmacopée disponible.** Comme l'expérience des pays développés l'a montré, ces résistances se développent d'autant plus et d'autant plus rapidement que le suivi médical et social autour du traitement est déficient. Dès lors, les connaissances en la matière, accumulées depuis une dizaine d'années, et surtout depuis 1996, devraient profiter aux personnes touchées habitant les pays en voie de développement, moins avancés et en transition. Dans ce cadre, la formation des soignants et l'information des personnes concernées ne doivent pas être oubliées.

Pour une efficacité réelle des dispositifs envisagés, le Conseil national du sida estime donc indispensable de poursuivre simultanément **deux objectifs** :

- d'une part, chercher à mettre en place une **confrontation raisonnée et durable entre tous les intérêts en présence** ;
- d'autre part, s'efforcer de concilier les **aspects internes** (propres à chaque pays) et **externes** (internationaux) de lutte contre l'épidémie par la **mise à disposition des traitements** (antirétroviraux ou luttant contre les infections opportunistes) **adaptés à chaque contexte sanitaire.**

Dans l'esprit du Conseil national du sida, la création d'une instance internationale permanente se consacrant spécifiquement à la question de l'accès généralisé aux traitements peut atteindre ces objectifs.

2. Les blocages à la mise en place de l'accès généralisé aux traitements

Afin de permettre l'accès des populations des pays en voie de développement, moins avancés et en transition, aux médicaments essentiels qui leur assureraient leur droit fondamental à la santé et à la vie, **deux types de blocages doivent être levés** :

- **l'incapacité des systèmes de santé** publics et privés des pays en voie de développement, moins avancés et en transition, à faire face aux défis des anciennes et nouvelles pathologies ;
- **l'absence de segmentation du marché du médicament par les firmes pharmaceutiques** disposant des brevets sur les nouvelles molécules ou les nouveaux procédés de production.

L'incapacité des systèmes de santé publics et privés des pays en voie de développement à faire face aux défis des anciennes et nouvelles pathologies

La progression rapide de l'épidémie de VIH n'a fait que révéler l'inadéquation des systèmes de santé dans ces pays, comme le notait, à propos de l'Afrique subsaharienne, le précédent rapport du Conseil national du sida, *Vers une nouvelle solidarité*. Cette inadéquation ne concerne pas seulement le continent africain, mais se retrouve à des degrés divers dans la quasi-totalité des pays qui n'appartiennent pas au monde développé. Or, elle constitue l'un des arguments de fond censés justifier l'absence d'effort concret en faveur de la mise à la disposition des malades de ces pays des traitements fournis dans les pays développés.

Sont ainsi plus particulièrement évoqués :

- 1) **le coût excessif de ces nouveaux traitements au regard d'autres efforts essentiels à réaliser en matière de santé publique.** Est également mis en cause le risque de distorsion entre le nombre relativement faible de patients concernés et la concentration de l'effort financier sur l'achat de ces traitements, qui nuirait à l'amélioration de l'état de santé de l'ensemble de la population. Il est évident que cet argument perd de sa pertinence dans la mesure où, d'une part le sida devient l'une des premières causes de mortalité, voire la première dans un nombre croissant de pays, et constitue donc le principal problème de santé publique, d'autre part la dynamique de l'épidémie de l'infection par le VIH est extrêmement forte dans un nombre là encore croissant de pays ;
- 2) **l'incapacité des systèmes de santé à mettre à disposition les nouveaux médicaments dans des conditions satisfaisantes d'efficacité thérapeutique.** Il est notamment avancé que, pour ce qui concerne l'infection par le VIH, les antirétroviraux et les antibiotiques récents, surtout s'ils sont mal utilisés, donneraient lieu à l'apparition de souches résistantes, sans pour autant permettre l'amélioration durable de l'état de santé des personnes atteintes. L'usage des antirétroviraux, tout particulièrement, ne serait pas « soutenable » sur la longue durée que suppose pourtant le traitement de l'infection par le VIH ;
- 3) **le décalage culturel entre les pays développés et les pays en voie de développement, tout particulièrement africains, en matière d'observance des traitements.** Il existerait un « biais culturel » qui rendrait les personnes atteintes ou menacées par le sida incapables de suivre avec efficacité des traitements, même si ceux-ci devenaient disponibles à des coûts raisonnables. Cet argument conforte le précédent en lui apportant une pseudo caution, fondée sur un *a priori* culturaliste, quant aux capacités des personnes à prendre en charge leur propre santé ;

4) **la stigmatisation extrêmement forte et constante des personnes atteintes par l'épidémie ou des « groupes à risque » (groupes perçus comme à risque).** Cette stigmatisation renvoie le plus souvent au statut de la sexualité dans les pays concernés, et à la discrimination envers certains groupes dans chaque société (prostitués, personnes ayant des relations homosexuelles, migrants, travailleurs saisonniers, utilisateurs de drogues injectables, ethnies minoritaires, etc.) ;

5) **le statut de la femme spécifique à chaque pays.** Le degré de maîtrise par les femmes de leurs rapports sexuels et de leur protection – pour autant que l'usage des préservatifs soit économiquement et socialement accessible – sont décisifs dans la maîtrise sociale et politique de l'épidémie du VIH ;

6) **l'absence d'une volonté politique des gouvernements pour aborder de front le problème posé par l'épidémie de VIH/sida.** Les autorités publiques de nombreux pays font encore preuve de certaines réticences à reconnaître l'existence de l'épidémie sur le territoire dont ils assument la responsabilité, ou ne le font que pour quelques groupes socialement stigmatisés. Les États sont loin d'être tous mobilisés contre l'épidémie, même dans les parties du monde les plus atteintes ou en voie de l'être. Plus généralement, la santé publique est loin d'être une priorité partout dans le monde.

Compte tenu de ces considérations, l'opinion prévaut alors en matière de lutte contre la pandémie VIH qu'il est nécessaire de :

1) **concentrer les efforts de financement sur la prévention,** entendue dans tous ses sens (sociaux, économiques, environnementaux), en mettant l'accent sur la prévention des comportements sexuels à risque par l'usage du préservatif ;

2) **entamer des actions visant à dé-stigmatiser à la fois les groupes dits à risque et les personnes vivant avec le VIH ;** mettre fin aux discriminations que révèle le cours de l'épidémie ; tenir un discours social et politique sur la sexualité mieux à même de permettre la prévention ;

3) **modifier le statut de la femme,** tout particulièrement en ce qui concerne la maîtrise par la femme de sa sexualité ;

4) **utiliser la pharmacopée en matière de prévention uniquement lorsque le rapport coût/bénéfice en matière de santé publique est avéré et soutenable à terme :** en ce qui concerne les antirétroviraux, seule la prévention médicamenteuse de la transmission verticale (transmission mère-enfant) est considérée comme pouvant être envisagée sur une vaste échelle, notamment grâce à l'apparition de traitements efficaces en une seule prise ; l'utilisation de médicaments antibiotiques, notamment contre les maladies sexuellement transmissibles ou en prévention de certaines maladies opportunistes, paraît aussi envisageable en raison de leur moindre coût et de leur courte durée d'utilisation ;

5) **concentrer et amplifier les efforts de recherche sur l'obtention de vaccins nouveaux,** curatifs et/ou préventifs, et adaptés aux différents types de VIH ;

6) **chercher à obtenir l'adhésion active de tous les gouvernements concernés aux politiques précédentes,** qui ne peuvent le plus souvent avoir d'impact durable et profond sans leur implication.

Ces objectifs opérationnels sont légitimes, et non exclusifs les uns des autres. Mais sont-ils suffisants ?

Par ailleurs, de nombreuses actions d'initiative privée ou publique, souvent en partenariat, sont menées dans les pays en voie de développement, moins avancés ou en transition. Elles visent à démontrer que l'accès aux traitements antirétroviraux est partout possible et soutenable, pourvu qu'on en réunisse les conditions préalables (thérapeutiques, économiques, sociales, organisationnelles, etc.). Le Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI), créé sur l'initiative de la France lors du Congrès de 1998 à Abidjan, rend compte de cette ambition. L'ONUSIDA, qui mène elle-même certains programmes, est en train d'élaborer une compilation des différentes actions menées. Toutefois, la démonstration de la faisabilité de l'accès aux médicaments antirétroviraux, pour souhaitable qu'elle soit, et l'acquisition d'expérience collective que cela représente, ne doivent pas conduire à un moratoire de fait à la généralisation de cet accès.

L'absence de segmentation du marché du médicament par les firmes pharmaceutiques disposant des brevets sur les nouvelles molécules ou les nouveaux procédés de production

À l'heure actuelle, **les firmes pharmaceutiques des pays développés n'ont pas entrepris de politique commerciale de segmentation des marchés** : elles ne cherchent pas à vendre en différenciant systématiquement leurs prix de vente en fonction du niveau de développement économique de chaque pays, si bien qu'il n'est pas rare de rencontrer des situations où les prix payés par le consommateur final pour un médicament nouveau sont plus élevés au « Sud » que dans les pays développés parce que sont ajoutés aux prix en vigueur au « Nord » les coûts de distribution au « Sud ». Les firmes accordent cependant parfois des rabais aux acheteurs (publics ou caritatifs) de médicaments – quand ils existent. Il semble même que certaines firmes préfèrent effectuer des donations ciblées plutôt que des ventes à des prix adaptés à la solvabilité des consommateurs finaux de leurs produits.

Les firmes pharmaceutiques semblent, de plus, pousser les gouvernements des pays développés à **exercer des pressions commerciales bilatérales** ou à **engager des procédures devant les instances de l'Organisation mondiale du commerce (OMC)**, afin d'empêcher les pays disposant des capacités industrielles appropriées de mettre à disposition de leurs populations des versions « génériques » des médicaments dont elles exploitent les brevets. Elles insistent pour que les nouvelles législations des pays du Sud interprètent de la manière la plus

restrictive possible les accords ADPIC de 1994. Elles récusent en particulier l'intégration dans les législations nationales sur la propriété intellectuelle de normes juridiques autorisant les « licences obligatoires » et les « importations parallèles » pourtant prévues dans les accords ADPIC, ou n'hésitent pas, lorsque que de telles normes sont déjà en vigueur, à en contester l'utilisation effective. Les « importations parallèles » (*parallel imports*) font partie des exceptions aux droits exclusifs des détenteurs des brevets : elles consistent à importer le produit depuis un autre pays dans lequel il est breveté. Cependant, de telles exceptions doivent non seulement être « limitées » et « motivées », mais aussi ne pas « porter atteinte aux intérêts légitimes du breveté, de façon injustifiée » (article 30) ; un équilibre doit donc être trouvé entre les intérêts du breveté et ceux du pays concerné. Les « licences obligatoires » (*compulsory licensing*) sont des licences prises sur décision de l'autorité judiciaire ou administrative, soumises à des conditions de forme (article 31), mais pouvant être mises en œuvre si la protection de la santé publique et de la nutrition l'exige (article 8) ⁽¹⁾.

Au cours des derniers mois, la Thaïlande, l'Afrique du Sud et l'Inde notamment ont attiré l'attention de l'opinion publique internationale sur ce problème. Une étude récente MSF-OMS-ONUSIDA a souligné que la révision en 1999 visant à adapter les accords ADPIC aux Accords de Bangui réglant les questions de propriété intellectuelle dans les quinze pays de l'Organisation africaine de la propriété intellectuelle (OAPI) ⁽²⁾ ne semble pas aller dans le sens d'une plus grande accessibilité des malades à la pharmacopée disponible ⁽³⁾.

Trois motifs semblent expliquer l'attitude de l'industrie pharmaceutique.

Le premier motif est la crainte d'importations parallèles du Sud vers le Nord en cas de segmentation des marchés

Les firmes pharmaceutiques craignent que, si elles devaient vendre directement leurs nouveaux médicaments ou devaient les faire produire sous licence

(1) Cf. German Velasquez, Pascale Boulet, *Mondialisation et accès aux médicaments. Perspectives sur l'accord ADPIC de l'OMC*, Série « Économie de la santé et médicaments », n° 7, version révisée, OMS, programme d'action pour les médicaments essentiels, 2^e éd., 1999.

(2) Les pays adhérents à l'OAPI sont le Bénin, le Burkina Faso, le Cameroun, la République centrafricaine, le Congo, la Côte d'Ivoire, le Gabon, la Guinée, la Guinée-Bissau, le Mali, la Mauritanie, le Niger, le Sénégal, le Tchad, et le Togo. Seuls le Cameroun, le Gabon et le Sénégal ont ratifié à ce jour l'accord de Bangui de 1999.

(3) Pascale Boulet (MSF), Gilles-Bernard Forte (OMS/EDM), *Revue de la politique pharmaceutiques au Cameroun – Les brevets de médicaments dans les pays d'Afrique francophone*, mission conjointe MSF-OMS-ONUSIDA Cameroun, 6-10 février 2000, MSF-OMS-ONUSIDA, mai 2000.

dans les pays du Sud qui le peuvent, à des prix acceptables par les consommateurs finaux de ces pays (individus, assurances publiques ou privées), ces médicaments ne soient réimportés ou exportés vers leurs marchés les plus rentables, au seul profit des intermédiaires.

Cette crainte leur paraît d'autant plus fondée :

- qu'il existe déjà des « trafics » de cette nature ;
- que la fabrication de ces médicaments obéira aux mêmes normes de sécurité que pour ceux destinés à ces marchés les plus rentables ; différence de « packaging » et de moyens en marketing mis à part, tous sont identiques du point de leurs effets thérapeutiques ;
- que certains pays développés, dont leur marché le plus important, les États-Unis, vivent sous un régime de prix concurrentiel des médicaments, et que les gestionnaires privés des systèmes de santé de ces pays auraient tout intérêt à s'appuyer sur ces réimportations ou ces exportations pour faire baisser leurs coûts ;
- que l'exemple du Marché unique européen, qui autorise les importations parallèles en présence de différences encore importantes de capacité de paiement des systèmes de santé publics et privés, mais aussi de différence dans les choix politiques des États, et rend progressivement impossible la différenciation du prix d'un médicament par marché national, occasionne, du point de vue des firmes, des pertes de revenus, et s'avère donc défavorable à leur effort de recherche en matière de nouvelles molécules.

Le second motif est la crainte de révéler, à travers la baisse de leurs prix de vente dans les pays du Sud ou en transition, leurs coûts de production, face à un marché concurrentiel du médicament ou face à un régulateur public

Le coût de production d'un médicament nouveau est essentiellement représenté par un coût fixe initial de recherche et développement ⁽¹⁾ – mais ce coût peut être, et a été dans le cas de bien des antirétroviraux, financé sur fonds publics – le coût variable de production selon les quantités fabriquées étant en revanche souvent très faible. En l'état actuel des écarts de développement dans le monde, la segmentation des prix de leurs médicaments par marché amènerait inéluctablement les firmes à révéler leurs coûts variables, si l'on suppose qu'elles ne vendraient nulle part à perte. Leur rentabilité, qui repose souvent,

(1) Le chiffre souvent avancé par l'industrie pharmaceutique pour estimer ses coûts par médicament nouveau est de 500 millions de dollars, sans qu'il existe une confirmation indépendante de cette évaluation.

même pour les firmes leaders du marché, sur un petit nombre de molécules brevetées, en serait gravement affectée.

Cette crainte paraît d'autant plus justifiée qu'aux États-Unis, le coût du médicament est un enjeu de débats publics, et qu'en Europe, les gestionnaires des mécanismes de Sécurité sociale n'ont de cesse que de rechercher des possibilités de limiter les dérives budgétaires en la matière.

Le troisième motif est la crainte du développement à terme de fortes industries concurrentes dans les pays du « Sud »

Dans leurs stratégies de maîtrise du marché mondial du médicament, les firmes pharmaceutiques du Nord sont attentives au développement de concurrents puissants au Sud ou dans les pays en transition, en termes de capacité industrielle aujourd'hui, de Recherche & Développement demain. L'exemple de l'Inde est souvent cité, comme celui d'un pays ayant développé une industrie pharmaceutique autonome sans respecter réellement la propriété intellectuelle des découvreurs. Dans cette optique, la production de « génériques » – autorisés ou non – de leurs produits les plus innovants par les firmes des pays « copieurs » paraît inadmissible aux firmes dominantes qui cherchent à rationaliser leur propre production en se concentrant. Cette concurrence, source d'effets favorables en terme de prix et d'accessibilité des produits pour les malades du Sud et des pays en transition, pourrait menacer à terme les industries du Nord.

3. La nécessité d'agir sans délai

Sans action coordonnée rapide de la communauté internationale pour lever ces blocages, cinq périls majeurs, pour la plupart déjà présents, sont à craindre :

Une mortalité liée au VIH en croissance très rapide dans de nombreux pays en voie de développement, en particulier en Afrique, mais aussi en Asie

Le sida est devenu la quatrième cause de mortalité dans le monde, et la seconde en Afrique.

Un écart croissant entre les sorts des personnes touchées par l'épidémie au Nord et au Sud

Cet écart pose un défi inédit à l'éthique, au principe du droit à la santé comme droit fondamental de l'homme, et à l'idée que les progrès scientifiques et médicaux font partie d'un patrimoine commun de l'humanité.

Un échec global de la prévention au Sud, et peut-être bientôt dans certains pays en transition

Cet échec global est dû en grande partie au fait que les individus concernés n'ont aucun intérêt personnel à connaître leur sérologie au VIH dès lors qu'aucun traitement n'est disponible pour eux. L'accent mis par les politiques publiques actuelles nationales ou internationales, quand elles existent, sur la seule prévention, entendue le plus souvent comme action de communication, de quelque nature qu'elle puisse être, destinée à faire changer les comportements sexuels « à risque », restera partiellement inefficace tant qu'un espoir raisonnable de traitements suivis n'aura pas été donné aux individus touchés.

Une mortalité qui mine à la base le développement

En raison du profil démographique de ses victimes directes (les jeunes en âge de travailler) et indirectes (les orphelins qu'elle crée par millions), l'épidémie par le VIH est d'ores et déjà un obstacle au développement économique. L'épidémie, en Afrique en particulier, semble être entrée dans un cycle où la très haute mortalité qu'elle induit, ciblée sur les jeunes actifs, n'épargnant nullement les plus éduqués d'entre eux (le cas des enseignants est souvent cité en exemple), accentue le sous-développement qui en constitue une des causes majeures. La Banque mondiale et le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD) s'accordent sur ce point.

Un risque croissant par ricochet de perte de maîtrise de l'épidémie au Nord

Ce risque est susceptible d'entraîner une remise en cause des politiques de santé fondées sur la liberté et la responsabilisation des personnes, menées depuis plus d'une quinzaine d'années maintenant, en particulier dans les pays de l'Union européenne. Comme on le sait, l'épidémie de sida est la première dans l'histoire à avoir été combattue sans faire appel à des procédés contraires aux droits des personnes atteintes, mais par l'incitation au dépistage volontaire. Or, dans un monde de fortes migrations entre les pays développés et les pays en voie de développement, il est à craindre que, si l'épidémie de VIH/sida restait hors de tout contrôle au Sud ou dans certains pays en transition, de fortes pressions se fassent sentir au Nord pour revenir sur cet acquis.

Devant de tels périls, une inaction prolongée de la Communauté internationale serait à l'évidence criminelle.

4. Les propositions du Conseil national du sida

De l'ensemble des faits constatés, il ressort qu'il est impératif qu'un engagement immédiat soit pris pour faire face à une situation des plus graves. L'heure n'est plus aux expérimentations, elle est aux choix politiques. Les acteurs de la lutte contre le sida dans le monde doivent prendre leurs responsabilités.

Depuis la présentation d'une version antérieure de ce rapport lors de la Conférence de Durban par sa Commission internationale, le Conseil national du sida a vu avec satisfaction le Gouvernement français et l'Union européenne ouvrir deux chantiers prometteurs. L'organisation, par le Gouvernement français en collaboration avec des institutions multilatérales, d'une Conférence internationale sur l'accès aux soins prévue pour la fin de l'année 2001, devrait permettre de rendre possible l'amélioration des systèmes de santé d'un certain nombre d'États, première condition d'un accès généralisé aux traitements des personnes atteintes par le VIH-sida. La récente communication de la Commission européenne en faveur « d'une accélération de la lutte contre les principales maladies transmissibles dans le cadre de la réduction de la pauvreté » (20 septembre 2000), laisse pour sa part augurer d'un tournant majeur dans la politique de l'Union européenne, dans la mesure où celle-ci définit pour la première fois comme axe de son action le fait de « rendre les médicaments essentiels plus abordables par le biais d'une approche globale », approche prenant en compte la différenciation des prix et l'application des mesures prévues dans les accords ADPIC (licences obligatoires). Le Conseil national du sida note avec satisfaction que cette nouvelle politique a fait l'objet d'un affichage clair lors de la Table ronde sur l'accélération de la lutte contre les principales maladies transmissibles dans le cadre de la réduction de la pauvreté (VIH-sida, tuberculose, malaria), organisée le 28 septembre 2000 par la direction du développement de la Commission. L'organisation même d'une Table ronde réunissant des représentants des États du Nord et du Sud, des laboratoires pharmaceutiques, des institutions internationales, des organisations non gouvernementales, etc., semble d'ailleurs faire écho à l'idée de Forum international dont le Conseil national du sida, par la voix de sa commission internationale, avait proposé la création à la Conférence de Durban.

Pour sa part, le Conseil national du sida, par le présent rapport, fait une série de propositions au Gouvernement français et à la communauté internationale.

Ces propositions sont fondées sur le principe suivant : **toutes les politiques publiques, nationales et internationales, doivent être réorientées selon le postulat qu'une prévention plus efficace pour le plus grand nombre ne peut exister sans l'accès à des soins durables pour les personnes touchées.**

1) Le Conseil national du sida demande que **les déclarations d'intention laissent la place à une véritable coordination des politiques publiques.** De ce point de vue, les récents efforts du Gouvernement français et de l'Union européenne devraient permettre que **les firmes pharmaceutiques déjà engagées en faveur d'une baisse des prix de leurs produits puissent concrétiser leurs engagements, et qu'elles soient rejointes dans leur action par les autres firmes possédant des brevets pour des médicaments antirétroviraux ou contre les infections opportunistes.**

2) Le Conseil national du sida demande que **l'OMS procède à la révision publique, dans le cadre d'un débat contradictoire, de la liste des « médicaments essentiels » et améliore sa prise en compte par les États en**

voie de développement, moins avancés et en transition. La liste actuelle comprend de nombreuses incohérences, et, malgré les révisions régulières dont elle est l'objet, ne tient à l'évidence pas suffisamment compte du défi posé par l'infection au VIH dans le monde. Il importe donc que cette liste soit révisée dans le cadre d'un débat contradictoire en faisant intervenir directement et en toute transparence les acteurs majeurs que sont désormais les firmes pharmaceutiques. Cette révision devrait légitimer la démarche des pays en voie de développement ou en transition qui veulent recourir dans le cadre de l'adaptation de leur législation nationale aux accords ADPIC de 1994 ou de leurs décisions en matière de santé publique, aux « licences obligatoires » ou aux « importations parallèles » pour des médicaments inscrits sur cette liste.

3) Le Conseil national du sida déclare qu'une synergie entre tous les partenaires concernés par l'enjeu de l'accès généralisé aux traitements en matière de lutte contre le VIH/sida (États et leurs corps diplomatiques, organisations internationales, industries pharmaceutiques, O.N.G., monde de la recherche, etc.) apparaît indispensable, et que celle-ci doit être recherchée par la mise en place d'instances représentatives permanentes pour l'accès généralisé aux traitements, selon la proposition de sa Commission internationale à la Conférence de Durban.

Ces instances seraient représentatives en cela qu'elles réuniraient les représentants des principaux acteurs intervenant sur le marché mondial du médicament. Elles seraient permanentes de manière à rendre possible aussi bien des décisions élaborées progressivement que des inflexions rapides, en fonction de l'évolution du marché mondial du médicament et des besoins des personnes atteintes dans les pays considérés. La présence des institutions internationales (ONUSIDA, OMS, OMC, Banque Mondiale, PNUD, etc...) devrait permettre que la médiation des divers intérêts en présence soit profitable pour les personnes atteintes où qu'elles soient.

Ces instances auraient pour objectifs indissociables de garantir une segmentation du marché des médicaments efficace et acceptable par tous et d'inciter les pays en voie de développement et en transition à améliorer leur système de santé. Elles pourraient procéder par l'examen, au cas par cas, des projets d'accès aux médicaments en matière de VIH-sida présentés officiellement par les États.

4) Le Conseil national du sida demande que les conflits portés devant les instances de l'OMC en matière de droit des brevets pharmaceutiques ne soient pas uniquement réglés à partir de la validité juridique des positions en présence, mais en prenant en compte de manière prioritaire les enjeux de santé publique, et tout particulièrement leur caractère d'urgence sanitaire.

Annexe

Le Conseil national du sida remercie les personnes qui ont bien voulu nourrir ses réflexions :

- M^{me} de Cénival et M. Coudray, responsables de la commission « Nord-Sud, Act Up-Paris »/audition par la commission internationale, le 28 janvier 2000 ;
- M. Chirac, responsable de la campagne « Accès aux traitements », « Médecins sans frontières »/audition par la commission internationale, le 28 janvier 2000 ;
- M^{me} Coll-Seck, directrice du département des politiques, des stratégies et de recherche, ONUSIDA/entretien à Genève, le 22 mars 2000, avec une délégation de la commission internationale (P. Hantzberg, F. Buton) ;
- M. Lamy, commissaire européen, direction générale au commerce, Commission européenne/entretien à Bruxelles, le 14 avril 2000, avec une délégation de la commission internationale (P. Hantzberg, C. Bouillaud) ;
- M. Malkin, directeur scientifique, Fonds de solidarité thérapeutique international/audition par la commission internationale, le 28 janvier 2000 ;
- M. Ravier, directeur-général adjoint, Organisation mondiale du commerce/entretien à Genève, le 22 mars 2000, avec une délégation de la commission internationale (P. Hantzberg, F. Buton) ;
- M. Tarantola, premier conseiller auprès de la direction, Organisation mondiale de la santé/entretien à Genève, le 29 mars 2000, avec une délégation de la commission internationale (P. Hantzberg, F. Buton) ;
- M. Teuliers, directeur des échanges internationaux, Syndicat national de l'industrie pharmaceutique/audition par la commission internationale, le 29 mai 2000.

Poster présenté à la XIII^e Conférence internationale sur le sida à Durban/juillet 2000

TuPeE 3865

FOR AN INTERNATIONAL FORUM TO ENSURE EFFECTIVE WORLDWIDE ACCESS TO ESSENTIAL DRUGS

Paul HANTZBERG, Claudine HERZLICH, Véronique NAHOUM-GRAPPE, Jean-Marie FAUCHER, Daniel LAURENT, François BUTON, Christophe BOUILLAUD, members of the International Commission of the French National Aids Council.

A) Why create an international Forum to facilitate access to essential drugs ?

- Current economic trends are a major cause, among other factors, of a widening gap between developed and developing countries in their access to effective treatments.
- The dominant pharmaceutical firms have not responded significantly to the urgent needs of developing and emerging countries for access to essential drugs.
- The pricing policies imposed by pharmaceutical firms are, first and foremost, based on a strategy of enhancing and protecting profits derived from sales in developed countries.
- National and International Institutions have failed so far to create mechanisms which would enable effective access to essential drugs.
- TRIPS agreements of 1994 allowed recourse to parallel imports and compulsory licences ; but, under fierce bilateral pressure, most emerging countries have renounced implementation of such tools for giving their populations access to essential drugs.
- Actions taken thus far to lower prices for populations living in developing countries have only produced very limited results.
- An international forum, which would act as a body monitoring economic and health situations around the world, and would formulate coordinated policies to be implemented, is necessary to halt and reverse the crisis created by these factors.

B) What would be the functions of such an International Forum ?

- Such a forum could serve as a permanent body to reach consensual decisions among all parties concerned, especially pharmaceutical firms, the governments of emerging countries, NGO's and international institutions, including health institutions.
- Upon requests of countries interested in benefitting from a special pricing policy, the International Forum would lead deliberations and examine the merits of appropriate responses to be adopted for each particular case. All parties would be asked to share the economic costs of efforts to be made.
- As a consideration for their agreement to establish affordable prices for the average populations of developing countries, guarantees would be negotiated for pharmaceutical groups to prevent any erosion of their sources of revenue from developed countries.
- Such an International Forum could also serve as an advisory body to the worldwide health organizations and other relevant international institutions.
- In addition, it could provide advice to the World Trade Organization on all matters concerning intellectual property rights related to the production of medicine.

C) How should such an International Forum be structured ?

- This international Forum must be structured as a permanently organized institution in order to be able to provide a continuing effort in regard to such complex matters, and to ensure a *seamless* monitoring and control over the solutions agreed upon.
- It needs to be of a relatively small size in order to provide optimum focus and avoid diffused and fragmented actions.
- Financing would be provided through channels guaranteeing the independence of the forum, such as the World Bank and nongovernmental organizations that sponsor adequate fund-raising from the public.
- The president should be a distinguished person with a worldwide reputation for his or her ethical and humanitarian contributions.
- The board would be composed of a maximum of 10 Individuals with well established expertise in health economics. They would be designated by representative health institutions and nongovernmental organizations, which are involved internationally in health-related matters.
- The head office of this International Forum could be established in Geneva to ensure proximity to, and coordination with, the World Health Organization.

D) What benefits could be expected from such a forum ?

- Through its actions, this international forum would ensure appropriate distribution of essential drugs in all countries which submit justified cases for assistance.
- Distribution would be controlled so as to ensure effective access by all patients and avoidance of diversion and misappropriation of drugs.
- Coordination and consensus would ensure that pharmaceutical firms are not deprived of their current sources of revenue to fund research and development of new medicines.
- Self-regulation and negotiated terms would avoid recourse to publicly enforced new legislation which can always be subject to a risk of circumvention.

Le Conseil national du sida en 2001 : bilan et perspectives

9 janvier 2001

Sur proposition du bureau

Membres du bureau :

- madame Claudine HERZLICH, vice-présidente
- madame Véronique NAHOUM-GRAPPE
- monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT, président
- monsieur Jean-François BLOCH-LAINE
- monsieur Jean-Marie FAUCHER
- monsieur Paul HANTZBERG
- monsieur le professeur Daniel LAURENT
- monsieur Alain MOLLA

Rapporteur : François BUTON

Introduction

Le Conseil national du sida (CNS) a été créé en 1989, dans le cadre d'un nouveau dispositif institutionnel spécialisé dans la lutte contre le VIH-sida, adopté à la suite du rapport du professeur Got⁽¹⁾. Ce dispositif prévoyait la création de trois nouvelles institutions, dédiées respectivement à la prévention, à la recherche et à l'éthique. En complémentarité avec l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) et l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), le Conseil national du sida recevait pour mission « de donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida, et de faire au Gouvernement toute proposition utile » (article 1 du décret n° 89-83 du 8 février 1989).

La composition du CNS n'est pas sans rappeler celle du Comité consultatif national d'éthique. Cependant, le Conseil comprend une moindre proportion de personnalités du monde scientifique et médical nommées *ès qualités*, et une

(1) *Rapport sur le sida* (23 août -3 octobre 1988). Rapport au ministre de la Solidarité, de la Santé, et de la Protection sociale. C. Got, Flammarion, Paris, 1989.

représentation plus importante de personnalités de la société civile. Au près du président, nommé par décret du président de la République, les 22 membres du CNS sont répartis en quatre collèges : les personnalités des principales familles philosophiques et spirituelles, nommées par le président de la République (5 membres) ; les représentants des assemblées législatives désignés par les présidents des assemblées (2 membres) ; les personnalités qualifiées, nommées par le Premier ministre, pour moitié sur proposition du ministre de la Solidarité et de la Santé (8 membres) ; les personnalités désignées par les présidents de diverses institutions représentatives (7 membres) ⁽¹⁾. Le Conseil national du sida est assisté d'une équipe permanente réduite, comprenant à l'heure actuelle 5 personnes.

Renouvelé par moitié en 1992, 1994, 1997 et 1999, le Conseil national du sida entame sa seconde décennie d'existence dans un paysage épidémiologique et institutionnel qui a connu des évolutions importantes.

Les transformations majeures de l'épidémie de sida au cours des années 1990, en France comme dans l'ensemble des pays développés, sont bien connues. Les progrès thérapeutiques, enregistrés principalement depuis 1996 avec l'arrivée des antiprotéases, ont permis d'améliorer l'état de santé clinique et biologique des personnes séropositives pour le VIH, quel que soit le stade de la maladie, et de retarder le passage de l'infection au stade sida. Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués de sida est passé d'environ 5700 en 1994 à environ 1800 en 1998 et environ 1500 en 1999 ; de même, le nombre de décès par sida, qui s'élevait à environ 4100 en 1994, est estimé à environ 700 en 1998 et environ 600 en 1999 ⁽²⁾. Ces estimations, encore provisoires ⁽³⁾, sont significatives d'une diminution considérable des nouveaux cas de sida diagnostiqués et des décès par sida, même si le rythme de la diminution ralentit depuis 1997. Dans la mesure où de nouvelles contaminations ont lieu chaque année par centaines ou par milliers (on ne dispose d'aucun chiffre précis), le nombre de personnes séropositives asymptomatiques et de personnes malades du sida augmente, de même que le nombre de personnes prises en charge (la file active hospitalière a augmenté de 25 % depuis 1996) ⁽⁴⁾.

(1) Les institutions en question sont : le Conseil économique et social (CES), le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), l'Union nationale des associations familiales (UNAF), la Commission consultative des droits de l'homme, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), la Conférence des présidents d'université (CPU), la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). La personnalité désignée par le président du CCNE doit être membre du comité.

(2) *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 38/2000, 19 septembre 2000.

(3) Les données de l'INVS pour 1998 et 1999 sont provisoires. En effet, les nombres sont redressés par rapport au délai de notification ; ils ne tiennent pas compte des cas (sida, décès par sida) non notifiés.

(4) *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*, rapport 2000 sous la direction du professeur J.-F. Delfraissy, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Paris, Flammarion, 2000, p. 13.

Sur le plan institutionnel, une partie de ces évolutions concernent le dispositif public de lutte contre le sida :

- les activités de l’AFLS ont cessé en 1994, à la suite du rapport du professeur Montagnier ⁽¹⁾, la définition des orientations en matière de prévention étant placée dans les attributions de la division sida (créée à cette époque) au sein de la direction générale de la Santé (DGS) ;
- en juillet 2000, l’administration du ministère de l’Emploi et de la Solidarité a été profondément réorganisée ;
- la division sida est devenue un bureau « Lutte contre le VIH » (6A) au sein de la 6^e sous-direction « santé et société » de la DGS ; les maladies infectieuses ressortissent du bureau (5C) d’une autre sous-direction (« pathologies et santé ») ;
- la « mission sida », créée en 1987 au sein de la direction des hôpitaux (DH), après avoir été transformée en janvier 1998 en un bureau « pathologies et organisation des soins » aux compétences élargies (sida, VHC, cancérologie, toxicomanie), a disparu en tant que telle : la prise en charge hospitalière du sida (et de l’hépatite C) échoit désormais au bureau « qualité et sécurité des soins en établissements de santé » (E2) de la « sous-direction de la qualité et du fonctionnement des établissements de santé » de la direction de l’hospitalisation et de l’organisation des soins (DHOS), laquelle succède à la DH.

Ces évolutions successives s’inscrivent manifestement dans le **cadre d’un processus de « normalisation » de l’action publique en matière de VIH-sida**, par lequel les structures *ad hoc* tendent à disparaître (AFLS) ou à perdre leur spécificité et/ou leur visibilité (division sida, mission sida), au profit de leur intégration dans des structures aux missions élargies.

Une autre évolution significative de la « normalisation » de l’action publique concerne l’extension au VHC des missions imparties aux structures en charge du VIH : c’est le cas pour la DHOS, mais aussi pour l’ANRS. Ce rapprochement VIH-VHC, que la proximité des deux types de virus et le nombre croissant des co-infections rend légitime, peut d’ailleurs être observé à bien d’autres niveaux (presse associative générale ou spécialisée dans les traitements, ligne téléphonique spécialisée de Sida Info Service, etc.).

Les associations de lutte contre le sida, dont le rôle dans la mobilisation des pouvoirs publics et dans l’élaboration des politiques publiques, ainsi que l’action sur le terrain, ont été décisifs pour contenir l’épidémie de VIH, ont également connu des évolutions significatives :

- elles connaissent aujourd’hui des difficultés sur le plan du recrutement de militants et de volontaires, sur le plan financier (disparition en 1999 de « Vaincre le sida », retards considérables dans la réception des subventions publiques), et sur celui de leurs relations avec l’administration (déclin de la concertation et de la coopération) ;
- beaucoup d’entre elles regrettent publiquement le faible engagement, voire, pour certaines d’entre elles, le désengagement, du gouvernement actuel en matière de VIH-sida, et attendent que des orientations soient prises afin de

(1) *Le sida et la société française*. Rapport au Premier ministre. Mission sida de L. Montagnier, coordination P.-M. Trotot, La Documentation française, Paris, 1994.

répondre aux nouveaux défis que l'épidémie pose à la société française et aux personnes atteintes.

Les associations voient également dans l'absence d'orientation claire et visible de la politique de lutte contre le VIH-sida l'un des facteurs explicatifs de l'indifférence croissante de l'opinion publique et de la presse à l'égard du « problème sida » (cf. la baisse relative de la mobilisation lors des manifestations du 1^{er} décembre ou à l'occasion du Sidaction).

Pourtant, **un certain nombre d'enjeux sont apparus récemment sur l'agenda politique et administratif, au niveau national et international**, qui montrent toute l'actualité et toute l'importance du VIH-sida aujourd'hui. Sans prétendre à l'exhaustivité, on peut ainsi évoquer :

- le relâchement de la prévention dans les rapports sexuels ;
- l'apparition et l'aggravation du phénomène d'échappement thérapeutique (résistance aux multithérapies par antirétroviraux) ;
- la réorientation de la politique en matière de lutte contre la drogue en fonction des acquis de la réduction des risques ;
- l'identification des migrants comme personnes particulièrement vulnérables face à l'infection par le VIH ; la reconnaissance du lien aujourd'hui croissant qui existe entre précarité ou vulnérabilité sociale et contamination par le VIH ;
- l'émergence ou la recrudescence d'affections chroniques associées au VIH, comme la tuberculose, ou les hépatites B et C, dans des populations fortement précarisées ;
- les travaux et les débats autour de l'accès à l'assurance des personnes atteintes de pathologies graves ;
- les nouvelles mesures en matière d'accès à la contraception et à l'interruption volontaire de grossesse ;
- l'élaboration conflictuelle du dispositif de déclaration obligatoire de la séropositivité ;
- la mobilisation internationale contre l'explosion de l'épidémie de VIH dans les pays en voie de développement dépourvus de traitement ;
- la mise en place d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) au niveau de l'Union européenne.

Certains de ces enjeux, par-delà leur spécificité, posent à l'évidence la question de la « **normalisation** » **du sida en tant que problème social, c'est-à-dire le processus de banalisation du sida sur fond de modification générale de la perception du risque qu'il représente**. Ils s'inscrivent en outre dans un cadre plus large : celui de la **redéfinition de la politique de santé publique**, laquelle peut se décliner sous l'angle de l'éthique (refonte à venir des lois de bio-éthique), de la sécurité sanitaire, ou de la « démocratie sanitaire » (projet de loi sur les droits des malades). L'orientation de la politique de lutte contre le VIH n'est pas séparable de ce contexte global.

La problématique dans laquelle doit s'inscrire le présent rapport sur le bilan et les perspectives du Conseil national du sida est donc celle du maintien ou de la refonte des missions qui lui sont imparties. Il n'appartient pas au Conseil national du sida de se prononcer sur l'évaluation de son action, laquelle ne peut être faite que par une institution extérieure, ou sur la légitimité

de son existence, qui ressort des choix politiques des représentants élus de la nation. Il lui est en revanche possible, et utile, de réfléchir à l'adéquation de ses missions avec l'ampleur des problèmes que le VIH-sida pose aujourd'hui à la société française, dans le contexte de double normalisation tel qu'il a été présenté (du point de vue de la perception du VIH comme risque, du point de vue de l'orientation du dispositif spécifique d'action publique élaboré en France à la fin des années 1980).

Les fonctions remplies par le Conseil national du sida depuis dix ans sont-elles encore d'actualité ? L'épidémie de VIH-sida est-elle suffisamment « maîtrisée » pour pouvoir être prise en charge par des dispositifs généraux ou communs, et non plus spécifiques ? L'extension de la réflexion et de l'action sur le VHC, désormais identifié comme un enjeu majeur de santé publique et comme un risque épidémique non négligeable, constitue-t-elle la première étape vers un élargissement des pathologies méritant l'attention du dispositif de lutte contre le VIH ? L'orientation vers la « démocratie sanitaire » qui se profile à l'horizon législatif renforce-t-elle le besoin de structures générales, transversales à l'ensemble des pathologies et des handicaps ? Telles sont les principales questions qui seront examinées dans ce rapport.

1. Présentation des travaux du CNS depuis sa création

Entre 1989 et la fin de cette année 2000, le CNS a présenté aux pouvoirs publics 45 avis, soit une moyenne de 4 avis par an, précédés pour certains de rapports volumineux. La moitié d'entre eux a pour origine une saisine du CNS par les autorités en charge de la santé publique, l'autre moitié étant élaborée après une autosaisine du Conseil, parfois en conséquence d'une demande formulée par les représentants d'associations de lutte contre le sida, des professionnels de santé, des acteurs de santé publique, etc. Pour présenter plus en détail la façon dont le CNS a rempli sa mission consultative et engagé d'autres actions, on distinguera deux périodes.

De 1989 à 1998 : retour sur les principaux axes des avis du CNS

Entre 1989 et 1998, période fondatrice au cours de laquelle le Conseil a été présidé par M^{me} Françoise Héritier, professeur d'anthropologie au Collège de France (1989-1994) puis par le D^r Alain Sobel, professeur d'immunologie

clinique au CHU de Créteil (1994-1999), quarante avis ont été remis aux autorités françaises. Aujourd'hui disponibles en trois volumes ⁽¹⁾, ainsi que sur le site internet du CNS (www.cns.sante.fr), ces avis ont délimité le champ des réflexions du Conseil, et produit la base normative – principes éthiques et juridiques, considérations sur les dynamiques à l'œuvre dans la société et les responsabilités imposées par l'exercice du pouvoir – sur laquelle il continue d'élaborer ses recommandations.

En simplifiant quelque peu pour la clarté du propos, on peut considérer **que les travaux du Conseil se sont structurés autour de quatre axes majeurs : les problèmes posés par le dépistage, la confidentialité due aux personnes atteintes, les discriminations dont elles peuvent être victimes, les droits qui doivent leur être reconnus.**

Dépistage

Le premier axe a concerné la politique de dépistage. Lorsque, au début des années 1990, l'éventualité de l'instauration d'un dépistage obligatoire a été envisagée dans certaines situations spécifiques (examens prénataux et prénuptiaux, principalement), le CNS est intervenu à plusieurs reprises dans le débat public pour affirmer son attachement au principe du consentement libre et éclairé des individus comme condition de la recherche du statut sérologique pour le VIH (cf. l'avis du 18 décembre 1991, ainsi que le dossier dépistage du volume 1 de *Éthique, sida et société*). Comme la quasi-totalité des pays occidentaux, la France a fondé sa politique de lutte contre le sida sur la responsabilisation des personnes. Dans ce cadre, la politique de dépistage ne vise pas seulement à détecter les personnes atteintes par le VIH. Les consultations médicales, avant réalisation du test sérologique et au moment de la remise du résultat constituent également des moments privilégiés pour sensibiliser les personnes aux moyens de prévenir la contamination par le VIH ou aux possibilités de prise en charge d'une infection avérée par le VIH.

Tout en appréciant à leur juste valeur les progrès enregistrés, notamment depuis 1996, en matière de traitements contre le VIH, le CNS a considéré que le consentement libre et éclairé constitue à la fois un moyen incontournable et efficace de lutte contre l'épidémie, et un principe éthique dont la généralisation dans le système sanitaire français est vivement souhaitable.

(1) Conseil national du sida, *Sida, éthique et société. Rapport d'activité 1989-1994*, Paris, La Documentation française, 1996 ; Conseil national du sida, *Sida, éthique et société. Rapport d'activité 1994-1996, tome II*, Paris, La Documentation française, 1998 ; Conseil national du sida, *Sida, éthique et société. Rapport d'activité 1997-1998, tome III*, Paris, La Documentation française, 2000.

Confidentialité

Le respect de la confidentialité à l'égard des personnes atteintes a formé le deuxième axe des recommandations du CNS. La question de la rupture de la confidentialité a été examinée par le CNS au travers de situations nombreuses et contrastées, des dispositifs de prise en charge médicale les plus simples (le carnet individuel de santé) jusqu'aux plus élaborés (le dispositif de surveillance épidémiologique), des actes les plus banals en apparence (la sollicitation d'une assurance pour un crédit à la consommation) jusqu'aux situations manifestement les plus extrêmes (le statut de personne condamnée et incarcérée).

La vigilance particulière du CNS à l'égard des ruptures de confidentialité relatives à la séropositivité pour le VIH, qu'elles soient potentielles ou avérées, tient à la spécificité de cette affection. Inscrit dans un grand nombre d'obligations juridiques et morales (secret médical, secret professionnel), le principe de la confidentialité vise de manière générale à protéger les personnes contre des actes de malveillance ou de discrimination en raison de leur statut particulier, que celui-ci concerne leur état de santé ou leurs comportements. Or, l'une des spécificités historiques de l'épidémie de VIH, au moins dans les pays occidentaux, est d'avoir concerné tout particulièrement des personnes par ailleurs stigmatisées socialement pour leur comportement en matière de sexualité (personnes ayant des relations homosexuelles) ou d'usage de substances psychotropes illicites (usagers d'héroïne par voie intraveineuse). Dans le cas du VIH, la personne atteinte est ainsi susceptible d'être doublement stigmatisée, en raison de son statut sérologique et des pratiques à l'origine de ce statut. C'est pourquoi le respect de la confidentialité constitue, aux yeux du CNS, un principe essentiel d'orientation dans l'action quotidienne auprès des personnes atteintes.

Exclusions et discriminations

Le troisième axe concerne la lutte contre toutes les formes d'exclusion et de discrimination à l'égard des personnes atteintes par le VIH, dont les ruptures de confidentialité ne constituent qu'un exemple, certes central, parmi d'autres. En examinant la situation des personnes interpellées ou gardées à vue, des personnes incarcérées, des handicapés mentaux ou des candidats à l'assurance, le CNS a toujours veillé à fonder ses avis sur le principe de solidarité à l'égard des personnes atteintes par le VIH.

On rappellera à cet égard que sa position en matière de lutte contre les discriminations a été explicitée dès son premier avis, qui portait sur le projet de loi étendant la protection contre les discriminations aux personnes malades ou handicapées (avis du 20 novembre 1989). Depuis, le CNS est intervenu par voie de communiqués de presse à plusieurs reprises pour dénoncer certaines prises de position à visée ou à portée discriminatoire.

Droits des personnes atteintes

Le quatrième et dernier axe est celui des droits des personnes atteintes. L'enjeu concerne ici autant l'égalité devant la loi que l'équité dans la mise en œuvre de la loi. On peut constater que, sans prétendre à un tour d'horizon exhaustif des situations faites aux personnes les plus démunies, le CNS a examiné le sort d'un grand nombre de populations marginalisées, négligées, délaissées, et/ou stigmatisées : personnes incarcérées, étrangers, usagers de drogue, handicapés mentaux, Français d'outre-mer, appelés sous les drapeaux, etc.

En résumé, au cours de ces réflexions, le CNS a toujours manifesté son attachement à certains droits fondamentaux des personnes atteintes par le VIH, par-delà leur statut juridique et leur trajectoire sociale : droit à la liberté, droit à la dignité, droit à l'information et à la confidentialité, droit aux soins et au suivi sanitaire. Il a également veillé à ce qu'un juste équilibre soit trouvé entre les exigences parfois contradictoires de la santé publique (exigence d'efficacité) et des libertés individuelles (exigence de justice).

Depuis 1999, une réorientation stratégique

Sur l'initiative du Dr. Jean-Albert Gastaut, professeur d'hématologie au CHU de Marseille, nommé président en avril 1999, le CNS a non seulement poursuivi son activité consultative auprès du gouvernement, mais également modifié en partie ses façons de travailler et son mode d'action dans le secteur de la lutte contre le VIH-sida.

Avis et rapports : des méthodes de travail renouvelées

Depuis le printemps 1999, le CNS a tout particulièrement travaillé sur deux rapports. Il a d'abord, à sa propre initiative, réouvert le dossier de l'assurabilité des personnes séropositives (avis remis en octobre 1999). Il a ensuite examiné, à la demande du secrétariat d'État à la Santé, la question de l'accès confidentiel des mineurs aux soins (avis remis en mars 2000). Sur ces deux dossiers, le CNS a pris soin d'élaborer des problématiques dont la portée dépasse le domaine du VIH-sida, et de fonder ses propositions sur une approche pragmatique qui défende le droit à l'intimité des personnes tout en envisageant des dispositifs d'encadrement et de soutien à leur égard.

Le CNS a aussi consacré une part importante de ses travaux à des enjeux plus spécifiques au VIH dans des avis relatifs, d'une part au désir de procréation chez les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif (avis remis en avril 2000), d'autre part au problème du dépistage en cas d'accident avec exposition au sang et d'impossibilité pour le patient source de répondre à une proposition de test de dépistage (avis remis en octobre 2000)⁽¹⁾. Il a enfin adopté, en novembre 2000, un rapport sur la généralisation de l'accès aux traitements contre le VIH-sida dans les pays en voie de développement.

Pour élaborer ses rapports et avis, le CNS s'est toujours appuyé sur l'organisation d'audition de personnalités qualifiées. La nouveauté dans ses méthodes de travail réside dans le fait que les quatre derniers avis ont pour point commun d'avoir pour origine une proposition soumise à l'approbation du Conseil plénier par une commission permanente, et non plus par une commission *ad hoc*. Quatre commissions permanentes, fortes de 6 à 8 membres, ont en effet été créées au printemps 1999 sur l'initiative de M. Gastaut. La commission « Adolescence » a ainsi élaboré la proposition sur l'accès confidentiel aux soins, la commission « Aspects médicaux » les propositions d'avis sur la procréation et le dépistage, la commission « International » la proposition de rapport sur la généralisation de l'accès aux traitements ; quant à la commission « Toxicomanie », elle prépare une proposition pour le 1^{er} semestre 2001 sur les aspects légaux de la prise en charge des usagers de drogue.

L'intérêt de ces commissions est de placer les travaux du CNS dans le cadre d'une continuité plus marquée de réflexions, de rendre les programmes d'auditions plus souples et leur préparation plus efficace, tout en réservant à l'assemblée plénière son pouvoir d'arbitrage en dernière instance. Le CNS ne s'interdit pas, pour autant, de créer des commissions *ad hoc* : ainsi une commission consacrée aux enjeux du dépistage est-elle programmée pour l'année 2001.

Dans le même ordre d'idées, la réunion toutes les deux semaines du Bureau, composé de 8 membres, a pour objectif de préparer les débats de l'assemblée plénière, mais aussi de réagir plus promptement aux enjeux de l'actualité. Renouant avec l'attitude qui fut la sienne dans la première moitié des années 1990, le CNS est ainsi intervenu dans le débat public par voie de communiqué de presse à propos de sujets aussi divers que le projet de déclaration obligatoire du VIH, les critères de sélection pour l'entrée en France des réfugiés du Kosovo, la mise en cause des structures de bas seuil à destination des usagers de drogue, la situation des personnes en situation d'échappement thérapeutique, le phénomène de « relapse », ou le projet de loi sur l'IVG des mineures. C'est aussi le Bureau qui a supervisé le lancement du site internet du

(1) Dans le cas de l'avis sur le désir de procréation des couples sérodifférents, le Conseil s'est autosaisi à la suite d'une demande du P^r Michel Kazatchkine, directeur de l'ANRS. Dans le cas de l'avis sur le dépistage, l'avis du Conseil répond à une saisine de M^{me} Dominique Gillot, secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés.

CNS, sur lequel l'ensemble des avis (en version html) et des rapports (en version pdf) sont disponibles en langue française.

Un travail en réseau

Le CNS s'est également engagé dans une politique de sensibilisation auprès des pouvoirs publics, de coopération avec l'ensemble des acteurs de la lutte contre le sida au niveau national.

Une délégation du CNS a été reçue par le président de la République à l'occasion du 1^{er} décembre 1999. Des rencontres sont également régulièrement organisées avec le secrétariat d'État à la Santé et aux Handicapés, et avec les services du Premier ministre.

Le CNS a également souhaité recevoir chaque année les dirigeants des principales associations de lutte contre le sida, afin de débattre du contenu des avis qu'il a émis et des principaux enjeux identifiés par les associations. À l'occasion de ses travaux sur le désir de procréation des couples sérodifférents, le CNS a sollicité la collaboration du CCNE, et entend poursuivre le travail en commun des deux institutions sur un certain nombre de projets.

Une délégation du CNS s'est rendue à la treizième Conférence internationale sur le sida, à Durban, afin d'y présenter une intervention orale (sur l'assurabilité des personnes séropositives) et un poster (sur l'accès aux traitements dans les pays en voie de développement).

Le CNS a enfin répondu favorablement aux propositions de prendre part à des groupes de travail ponctuels, tels que le comité dirigé par M. Belorgey sur « VIH et assurance » ou le comité de pilotage sur le dispositif de surveillance du VIH présidé par le professeur Spira. Dans le cas du comité Belorgey, le CNS a été contraint de se retirer rapidement dans la mesure où, ayant engagé ses travaux sur l'assurabilité bien avant la création du comité, il a présenté ses recommandations alors que ce dernier définissait encore ses axes de travail. Dans le cas du comité de pilotage, le CNS, bien qu'ayant exprimé son opposition de principe à la déclaration obligatoire de la séropositivité, a maintenu sa présence afin de contribuer à l'élaboration d'un dispositif le plus respectueux possible de la confidentialité des données relatives aux personnes atteintes par le VIH.

Institution consultative indépendante se définissant depuis maintenant une décennie comme le garant d'un certain nombre de principes éthiques et de préoccupations sociales, le CNS peut, semble-t-il, être crédité d'un bilan d'autant plus positif qu'il s'accompagne aujourd'hui d'une volonté de développement raisonnable, marqué par des démarches visant une meilleure intégration dans le dispositif de lutte contre le VIH-sida.

À l'heure où ce dispositif est l'objet d'une banalisation préoccupante à bien des égards, les missions imparties au CNS semblent plus que jamais légitimes.

2. Les défis en matière de VIH-sida en 2001

L'épidémie de VIH-sida a été l'objet d'une prise en charge d'autant plus exceptionnelle qu'elle était porteuse d'effets à portée générale. Cependant, cette prise en charge connaît aujourd'hui un certain nombre de contradictions, de limites et d'insuffisances.

Le caractère exceptionnel de la prise en charge du VIH-sida

Depuis son apparition au début des années 1980, le VIH-sida a eu un impact dans différents domaines de la vie sociale, sur le plan des pratiques, des représentations, des normes sociales. En raison des modes de transmission du VIH, l'épidémie a considérablement affecté le statut de la sexualité (par exemple, l'apprentissage de la sexualité) et des sexualités (par exemple, les relations homosexuelles), l'usage de drogues (principalement par voie intraveineuse), les pratiques addictives et les conduites à risque, la place des personnes malades dans le dispositif de soins et le système de santé, leurs modes d'organisation et la reconnaissance de leurs porte-parole par les autorités publiques, médicales et scientifiques, la place relative des savoirs dans le champ médical (avec la redéfinition de la santé publique), etc.

Au cours des premières années de l'épidémie, dans un contexte de forte incertitude liée principalement à l'incapacité de la médecine à traiter l'affection virale, les sociétés occidentales ont connu une période d'indifférence voire de dénégation mêlée de frayeur envers le phénomène sida. Mais à partir de la seconde moitié des années 1980, elles ont eu, pour la plupart, le mérite de mettre en œuvre, sous l'impulsion des associations de personnes atteintes, des politiques spécifiques de lutte contre le VIH-sida, axées sur la prévention de la contamination, l'information, la recherche clinique, la surveillance épidémiologique, la prise en charge des personnes atteintes par le système de santé et le refus des discriminations à leur égard. De telles politiques rompaient avec celles adoptées traditionnellement face aux risques épidémiques, basées sur des

mesures de type coercitif (dépistage obligatoire, notification obligatoire de la maladie, mise en quarantaine des malades, délit de contamination, etc.) ; **elles se fondaient au contraire sur les notions de responsabilisation des individus, de solidarité à l'égard des personnes atteintes et de participation des représentants des groupes concernés.**

Le caractère exceptionnel de ces politiques a eu des effets qui dépassent le cadre strict de leur mise en œuvre, et que l'on peut repérer, pour l'essentiel, dans les politiques publiques concernant non seulement la santé publique (avec l'apparition de la notion de « sécurité sanitaire », des projets en terme de « démocratie sanitaire » ou la réorganisation de la transfusion sanguine), mais aussi la sexualité et la reproduction, et la lutte contre les drogues et les toxicomanies.

La collaboration des services hospitaliers et des praticiens avec les associations de personnes atteintes par le VIH a ainsi ouvert la voie à une nouvelle mobilisation des usagers du système de santé et à de nouvelles formes d'organisation de leurs intérêts (cf. notamment le CISS, collectif interassociatif sur la santé), entraînant une profonde reformulation de la relation médecin-malade, davantage fondée sur la transparence et l'égalité. Cette reformulation devrait connaître prochainement une concrétisation législative (cf. le projet de loi sur les droits des malades, dont l'examen est prévu en 2001). La collaboration des associations de personnes atteintes réunies au sein du TRT-5 avec les institutions publiques et privées de recherche constitue un élément que le dispositif de lutte contre le VIH-sida partage avec quelques autres (notamment la recherche sur la myopathie), et dont la généralisation est souhaitable.

Les groupes sociaux minoritaires qui ont payé un lourd tribut à l'épidémie de VIH sont désormais mieux acceptés, et leurs droits mieux reconnus, dans la société : on songe évidemment aux homosexuels ou aux usagers de drogue. Le Pacte civil de solidarité, qui donne un statut juridique aux couples indépendamment du sexe des deux conjoints, constitue une avancée importante pour l'intégration dans la société des personnes homosexuelles. Sur ce plan, l'épidémie de VIH a pu être considérée comme un facteur d'accélération du cours de l'histoire.

L'adoption, tardive en France, d'une politique de réduction des risques liés à l'usage de drogue par voie intraveineuse permet de pointer les contradictions du dispositif légal en matière de lutte contre la drogue et la toxicomanie. Elles devraient amener à terme le pouvoir politique à repenser sa politique en la matière, en donnant enfin la priorité aux intérêts de santé publique et à l'approche préventive.

Il apparaît enfin souhaitable que le nouveau regard que l'épidémie de VIH a permis de porter sur la situation sanitaire d'autres groupes ou populations minoritaires, tels que les prisonniers ou les migrants, conduise également à des politiques publiques à la fois plus efficaces sur le plan sanitaire, et davantage respectueuses des droits accordés.

Les contradictions, limites et insuffisances actuelles de la prise en charge

Il n'en reste pas moins que, depuis quelques années, des contradictions, des limites et des insuffisances sont apparues au grand jour.

La poursuite des contaminations

Grâce aux progrès thérapeutiques enregistrés dans le domaine des antirétroviraux, et notamment à la mise sur le marché des antiprotéases en 1996, l'état sanitaire des personnes atteintes s'est amélioré de manière considérable. La mortalité par sida et la morbidité liée au sida connaissent un recul général, et l'on peut aujourd'hui vivre plus longtemps avec le virus, sans qu'il soit pour autant éliminé ; le nombre de personnes séropositives vivant avec le VIH et traitées croît ainsi régulièrement.

Cependant, **le nombre des nouvelles contaminations est, selon toute vraisemblance, et en l'absence d'évaluations précises depuis deux ans, très loin d'être négligeable** : le chiffre de 3 000 à 5 000 nouvelles contaminations par an est généralement avancé. En outre, ces nouvelles contaminations semblent concerner des populations socialement vulnérables – jeunes (notamment homosexuels), partenaires sexuels d'usagers de drogue, migrants sans papiers, etc. Si la prévention des comportements à risques constitue, aujourd'hui comme hier, une arme incontournable et efficace de lutte contre la propagation de l'épidémie, les actions de prévention doivent être nettement mieux ciblées. Estimant que le risque de stigmatisation des populations les plus touchées (autrefois appelées abusivement « groupes à risque ») s'est atténué, les pouvoirs publics fondent beaucoup d'espoir sur le dispositif de déclaration obligatoire de la séropositivité pour le VIH, dont la mise en œuvre est prévue pour 2001, pour permettre d'engager des actions de prévention plus précises, donc plus efficaces.

La banalisation du risque ?

La réorientation de la politique de prévention doit également tenir compte du phénomène inquiétant, relativement récent, que désigne la notion de « normalisation » du sida. L'idée sous-jacente à cette notion est que si le risque lui-même n'a pas disparu, sa perception dans la société s'est en revanche profondément modifiée : **le sida étant de plus en plus considéré comme une maladie chronique, puisque « traitable », le risque de contamination est de**

plus en plus perçu, notamment par la jeune génération (née dans les années 1980 « avec » le sida), comme un risque « acceptable », beaucoup plus « acceptable », en tous cas, qu'il ne l'était au tournant des années 1990.

Ainsi des enquêtes épidémiologiques, relayées par des controverses médiatiques, attestent l'existence d'un relâchement des pratiques de précaution chez les personnes ayant des relations homosexuelles, lié soit à une forme d'indifférence, d'ignorance, voire de déni, à l'égard de la maladie de sida (« relapse »), soit à un refus délibéré et parfois ostentatoire du préservatif (groupes de « bareback » ou « no Kpote »). Divers indicateurs témoignent que ces deux phénomènes concernent également un nombre croissant de personnes ayant des relations hétérosexuelles.

Les limites des traitements

Il convient également de considérer les limites que rencontrent les progrès médicaux et pharmacologiques. Ces limites exigent des réponses à la hauteur des drames humains qui leur sont liés. Trois limites principales peuvent être identifiées.

Efficaces, les traitements antirétroviraux n'en produisent pas moins des effets secondaires très dommageables pour le confort, l'apparence, ou l'équilibre (métabolique et hormonal autant que psychique) des patients. Ils sont ainsi souvent à la source de difficultés à mener une vie « normale » en société, et génèrent par conséquent des processus de discriminations à l'encontre des personnes atteintes.

C'est également l'efficacité elle-même de ces traitements qu'il conviendrait de réexaminer, en prenant la mesure de l'« **échappement thérapeutique** » qui affecte une proportion non négligeable (de l'ordre de 6 à 8 %) des patients sous multithérapies. Sur ce point, il apparaît indispensable que la mise à disposition des nouvelles molécules en faveur des patients en « échappement », c'est-à-dire pour lesquels les traitements ne sont plus efficaces, soit organisée de manière plus précoce. Les procédures d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) et d'octroi compassionnel devraient être clarifiées, notamment sur le plan de la concertation entre l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et l'ANRS. Comme le CNS a eu l'occasion de le déclarer en 1996 dans un avis ayant reçu un large écho médiatique, le temps des personnes en survie doit dans ce cas primer sur le temps de la validation scientifique.

Enfin, **des difficultés d'observance** par les patients sont assez fréquemment rapportées. Davantage encore que pour les effets secondaires, c'est ici l'accompagnement social des patients qui est en cause. On rappellera d'une part qu'il est éthiquement inacceptable de faire porter le poids de l'inobservance sur les seuls patients, d'autre part qu'il serait politiquement irresponsable de ne pas tout faire pour aider les plus démunis d'entre eux, ou tous ceux

placés dans des situations particulièrement fragilisantes (garde à vue, détention, etc.), à prendre leurs traitements de manière régulière et appropriée.

Les obstacles à un retour à la vie normale

Dans l'attente d'une grande avancée médicale comme pourrait l'être la mise au point d'un vaccin, les modes de prise en charge thérapeutiques sont de plus en plus techniques et difficiles d'accès pour les profanes, et le crédit dont jouit à nouveau le corps médical n'est pas sans effet sur la moindre visibilité des enjeux éthiques, économiques et sociaux que l'épidémie pose à la société française.

Les personnes atteintes ne sont pas seulement susceptibles d'une prise en charge médicale. Avec l'amélioration générale de leur état de santé, de nombreux séropositifs souhaitent retrouver leur vie antérieure à l'apparition de la maladie, ou faire les choix que font généralement les personnes de leur âge : travailler, avoir des enfants, acquérir des biens durables, etc. Or, sur tous ces plans, la vie de la personne séropositive s'apparente à un parcours du combattant.

En matière d'insertion ou de réinsertion professionnelles comme en matière d'accès aux crédits à la consommation, les personnes séropositives sont l'objet de **discriminations** telles que la dissimulation de leur statut sérologique constitue souvent, quand elle est possible, le seul moyen de mener à bien leurs démarches. Quant au désir de paternité ou de maternité des personnes séropositives, les risques de transmission du VIH au conjoint et à l'enfant exigent qu'une prise en charge médicale appropriée, offrant les meilleures garanties de succès et de sécurité, leur soit proposée le plus rapidement possible. Se posent aussi des questions relatives à la prise en charge en ville (en relais avec les hôpitaux notamment) sur le plan social (dans les centres d'hébergement et de réadaptation sociale – CHRS –, pour l'aide à domicile, les minima sociaux, etc...).

Sur l'ensemble de ces problèmes de vie quotidienne, l'action des associations ne peut suffire. La compréhension et le soutien de la société, des acteurs économiques, des professionnels de santé, et des autorités publiques, s'avèrent indispensables.

L'explosion de la pandémie

Comment, enfin, dresser un état des lieux du VIH-sida en France en l'an 2000 sans évoquer l'explosion de la pandémie en dehors de nos frontières, dans les pays en voie de développement, tout particulièrement en Afrique sub-saharienne et en Asie du sud-est, mais aussi dans les pays d'Europe

centrale et orientale ? Le sida constitue **aujourd'hui une des menaces les plus sérieuses en termes de santé publique, d'évolution démographique, et par conséquent de développement économique, pour un grand nombre de pays**, notamment pour ceux du sous-continent africain.

Cette situation exige avant tout que des décisions politiques soient prises d'urgence afin de rendre accessible aux personnes atteintes dans ces pays le meilleur de la pharmacopée moderne, indépendamment des intérêts économiques du Nord, et toute l'assistance technique dont les politiques d'aide au développement sont capables. Elle exige aussi que les options les plus justes et les plus équitables des politiques adoptées dans les pays occidentaux – prise en charge complète des traitements des personnes atteintes, appel à la responsabilité individuelle plutôt qu'à la contrainte, refus de toute forme de discrimination et principe de solidarité à l'égard des personnes atteintes – soient affirmées clairement au niveau international. L'engagement des pays développés en faveur des personnes atteintes par le VIH, où qu'elles se trouvent, en collaboration avec les structures dont ces personnes se dotent, constitue à l'évidence l'un des défis majeurs des décennies à venir.

3. Quelles fonctions demain pour le CNS ?

Le nombre, l'ampleur, l'évolutivité et la complexité des problèmes que le sida continue de poser à la société française justifient le maintien des missions du CNS en l'état. Celui-ci doit continuer d'exercer des fonctions de vigilance et de suivi d'une part, de plaider d'autre part, face à une épidémie qui pose sans cesse des problèmes inédits et exige, au moins pour la décennie à venir, un engagement politique clair. Mais il peut également mener de manière plus explicite une fonction qu'il a déjà partiellement endossée : constituer un lieu de références voire d'expertise pour les acteurs de lutte contre le sida en France et à l'étranger, mais aussi pour les acteurs de santé publique, par-delà la lutte contre le sida.

Une fonction traditionnelle de vigilance et de suivi

La banalisation du sida que révèlent les modifications de la perception sociale du sida comme risque grave, les difficultés que les personnes atteintes rencontrent ou les discriminations qu'elles subissent dans nombre d'actes de la

vie quotidienne, constituent des phénomènes trop préoccupants pour que le CNS ne participe pas à cet effort de vigilance dans le maintien d'une mobilisation politique et sociale efficace.

Une telle fonction de vigilance face aux menaces, ponctuelles ou structurelles, qui pèsent sur les personnes atteintes par le VIH et/ou celles qui luttent contre l'épidémie, doit certes être exercée d'abord par les pouvoirs publics, les associations et les citoyens. Cependant, le CNS considère qu'il lui appartient de veiller tout particulièrement à ce que les principes directeurs de l'action publique en matière de lutte contre le VIH-sida continuent d'être appliqués, et que les évolutions qui s'avèreraient nécessaires soient apportées de manière raisonnable et mesurable. De nombreux acquis sont ainsi à préserver ou à renforcer, comme la participation des représentants des personnes malades à l'orientation et la mise en œuvre de la politique de lutte contre le VIH, ou le principe du consentement libre et éclairé à la recherche du statut sérologique. Dans le débat sur la déclaration obligatoire de séropositivité, le CNS est ainsi intervenu à plusieurs reprises pour affirmer sa préférence pour un système de surveillance du VIH fondé sur une déclaration volontaire de la séropositivité.

Dans une démocratie représentative, l'orientation des politiques publiques varie au gré des choix politiques que font les représentants désignés par le peuple. Mais **il est du ressort d'institutions indépendantes vis-à-vis du pouvoir politique comme le CNS de rappeler aux représentants élus les limites du caractère acceptable de leurs choix, sur le plan éthique comme sur le plan de l'efficacité. Dans l'esprit du CNS, cette fonction de vigilance est logiquement complétée par une fonction de suivi des mesures produites par les pouvoirs publics, notamment quand celles-ci s'appuient sur des recommandations qu'il a pu faire.**

Faire émerger des problèmes silencieux : la fonction de plaidoyer

Parce qu'il dispose du temps, de la légitimité et de l'autorité nécessaires, **le CNS peut, en faisant écho à des problèmes « silencieux », c'est-à-dire sans résonance sur la scène publique et absents de l'agenda politique, mener à bien une réflexion qui constitue la base des réponses à leur apport, et contribuer ainsi à les faire émerger dans le débat public.**

Le CNS a déjà assumé à plusieurs reprises une telle démarche de plaidoyer. Cela a été le cas, par exemple, pour la faiblesse de la prise en charge sanitaire, psychologique et sociale des personnes interpellées et gardées à vue ou incarcérées, le déni de la sexualité des personnes handicapées mentales, ou les insuffisances du dispositif de lutte contre le sida dans les Départements et Territoires français d'outre-mer.

Aujourd'hui, tant le mode de désignation de ses membres, qui en fait le miroir de la société civile, que son inscription dans le réseau d'acteurs de la lutte contre le sida ⁽¹⁾, permettent au CNS de percevoir les lacunes dans les réponses publiques à certains problèmes sanitaires et sociaux. La vulnérabilité spécifique des migrants et des personnes incarcérées à la contamination par le VIH, les réponses de recherche mais aussi de santé publique qu'appelle l'échappement thérapeutique rencontré par une proportion notable de personnes atteintes, ou les difficultés que celles-ci rencontrent pour accéder au marché du travail, constituent des cas exemplaires de problèmes à l'émergence et à la résolution desquels le CNS souhaite, au nom de sa fonction de plaidoyer, contribuer dans les mois à venir.

Une fonction d'expertise à renforcer ?

À ces fonctions traditionnelles de vigilance, de suivi, et de plaidoyer, le CNS doit pouvoir ajouter dans les années à venir une fonction d'expertise plus affirmée. La capacité d'expertise du CNS est en partie celle de ses membres, dont certains peuvent faire valoir une compétence spécifiquement liée au VIH-sida. Elle dépend également de sa méthode de travail : en auditionnant les spécialistes des questions qu'il aborde, le CNS est le lieu d'une confrontation d'expertises scientifiques, médicales, sociales, etc. Elle est enfin le produit du passé du CNS, déjà évoqué, qui a permis de capitaliser explicitement du savoir et de le réactualiser. Dix années de réflexions et de recommandations, inscrites dans des textes et incarnées par les membres eux-mêmes – dont les plus anciens siègent depuis 1994 – créditent le CNS d'une connaissance approfondie des enjeux latents et manifestes de la lutte contre le sida. Elles fondent sa légitimité à évaluer avec pertinence les défis que le VIH-sida continue de poser à la société française.

La complexité croissante des enjeux, qui comportent des aspects sanitaires et sociaux, politiques et éthiques, devrait donner un certain poids aux prises de position et aux recommandations du CNS. De nombreux indices attestent d'ailleurs que sa capacité d'expertise est d'ores et déjà reconnue. Ainsi est-il significatif que la contribution soumise par le CNS sur l'assurabilité des personnes séropositives ait été acceptée par les organisateurs de la Conférence mondiale sur le sida à Durban, ou que, sur le dossier de la déclaration obligatoire

(1) Depuis plusieurs années, le Conseil national du sida accueille régulièrement les réunions du groupe interassociatif TRT-5, ainsi que les rencontres de ce groupe avec des représentants des laboratoires pharmaceutiques. Depuis septembre 2000, le CNS accueille en outre dans ses locaux le Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI). Parce qu'elles favorisent les échanges réguliers d'expériences, du niveau le plus « micro » (les traitements contre le virus) au plus global (l'action mondiale de lutte contre l'épidémie), ces deux expériences ont une valeur exemplaire aux yeux du CNS.

de séropositivité, l'avis du CNS ait été consulté, et sa présence au sein du comité de pilotage sollicitée.

Cette capacité d'expertise peut s'exercer au-delà du territoire français. Par l'intermédiaire de sa commission internationale, le CNS a déjà mené une réflexion approfondie sur le problème de l'accès aux traitements dans les pays en voie de développement, concrétisée par un rapport dont l'analyse a été reconnue pertinente par des organisations supranationales, ainsi que par des organisations non gouvernementales.

Au-delà de cet exemple portant sur un enjeu primordial, **le CNS considère qu'il peut constituer un lieu de ressources en matière de politique de lutte contre le VIH-sida pour les décideurs publics des pays dans lesquels cette politique reste à définir, ou mériterait d'être redéfinie.** L'expertise dont le CNS est porteur concerne tout particulièrement les axes structurant ses recommandations, évoqués plus haut. Sur ce point, et même si rares sont les États qui, à l'instar de la France, se sont dotés d'une instance consultative indépendante spécialement consacrée aux enjeux éthiques, sociaux et politiques posés par l'épidémie de VIH-sida, une collaboration avec des instances nationales éthiques, notamment au niveau européen, paraît souhaitable au CNS.

Enfin, les implications de l'expertise du CNS ne sont pas limitées au domaine de la lutte contre le VIH-sida. Si le sida constitue un enjeu de santé publique, il met également en question des libertés individuelles fondamentales. Si l'efficacité de la gestion politique du sida se mesure à l'aune du nombre de personnes atteintes et de leur état de santé, ou de la dynamique de l'épidémie, elle doit également être rapportée aux actions concernant des sujets aussi sensibles que la sexualité ou les conduites addictives. **De fait, dans ses avis, le CNS a toujours considéré que le VIH-sida, en raison de sa transmissibilité, de son caractère chronique et létal, mais aussi en tant que vecteur de stigmatisation à double titre (par lui-même ou du fait des voies de sa transmission), constitue une pathologie exemplaire de bien d'autres maladies ou états corporels.** Les réponses que la société apporte à l'épidémie de sida dessinent en filigrane la place qu'elle accorde aux personnes vulnérables, malades et handicapées. Ainsi ce que le CNS a recommandé en matière d'accès confidentiel des mineurs aux soins ne concerne-t-il pas seulement les personnes atteintes par le VIH, mais l'ensemble des mineurs adolescents ; de même, ce qu'il propose afin d'améliorer les conditions faites aux personnes atteintes par le VIH candidates à l'assurance doit pouvoir profiter à l'ensemble des personnes victimes d'une pathologie grave.

Dans l'esprit des membres du CNS, l'existence d'une institution consultative indépendante, dont le titre même indique que son champ d'action privilégié est le VIH-sida, n'est ainsi incompatible ni avec la production de recommandations à valeur générale, transversale à nombre d'enjeux de santé publique, ni avec son intégration en tant que telle dans des dispositifs plus généraux. Les autorités publiques peuvent ainsi continuer de montrer que leur volonté politique est à la mesure d'une épidémie qui, loin

d'être éradiquée, pose de nouveaux défis à la société. Les réflexions et l'action du CNS produisent des principes susceptibles de contribuer à la conception des orientations générales de la politique de santé publique (comme on le voit avec l'adoption de principe de la « démocratie sanitaire »), ou d'être transférés à des problèmes sanitaires et sociaux liés (politique de lutte contre la drogue) ou comparables (politique de lutte contre le VHC) à l'action contre le VIH-sida.

4. Propositions pour rendre le CNS plus efficace

Convaincus de l'utilité et de la légitimité du CNS, les conseillers considèrent qu'un certain nombre de modifications réglementaires, relatives à sa composition, à son fonctionnement et aux moyens qui lui sont donnés, sont souhaitables. Les propositions suivantes visent par conséquent à modifier certaines dispositions du décret présidentiel no 89-83 du 8 février 1989.

Propositions concernant la composition du CNS

Le CNS propose en premier lieu d'apporter quelques changements à sa composition, dans la perspective d'un élargissement à 28 membres permettant de renforcer encore davantage sa capacité d'expertise. Le CNS souhaite en effet accroître encore la diversité des origines professionnelles de ses membres, laquelle constitue l'un de ses principaux atouts.

Il paraît d'abord souhaitable d'augmenter le nombre des personnalités qualifiées nommées par le Premier ministre, pour partie sur proposition du ministre de l'Emploi et de la Solidarité, au titre de l'article 4-3 du décret n° 89-83. Ce nombre passerait de 8 à 11, les personnalités supplémentaires étant proposées au Premier ministre par le ministre de l'Éducation nationale, le ministre de la Jeunesse et des Sports, et le ministre de la Justice. Le choix de ces ministères est dicté par le besoin, ressenti par le CNS, de comprendre en son sein des personnalités disposant d'une connaissance approfondie des liens entre jeunesse et sida d'une part, monde judiciaire/pénitentiaire et sida d'autre part.

De même, le CNS suggère une augmentation, de 7 à 9, du nombre des personnalités désignées par les présidents des institutions, au titre de l'article 4-4 du décret n° 89-83. Les vice-présidents de deux instances recevraient le pouvoir de désignation d'un membre du Conseil national du sida : la première

est le Haut Comité de santé publique, afin de disposer au sein même du CNS d'un conseiller au fait des enjeux de santé publique ; la seconde serait un organe consultatif indépendant représentant le secteur de l'action sociale et médico-sociale ⁽¹⁾, afin de renforcer les connaissances du CNS en matière de prise en charge sociale des personnes atteintes.

La dernière proposition concernant la composition du CNS porte sur les modalités de nomination des représentants d'institutions. Selon les termes de l'article 4-4 du décret n° 89-83, ces modalités ne sont pas unifiées : toutes les personnalités, sauf une, sont désignées par le président des institutions concernées ; aucune de ces personnalités, sauf une, ne doit impérativement appartenir à l'institution concernée.

Le CNS est favorable à une harmonisation de ces modalités, selon les deux principes suivants. Premièrement, les personnalités doivent être désignées par les présidents des institutions. Une nomination par une autre procédure (conseil d'administration, vote en assemblée plénière) présenterait en effet deux inconvénients majeurs : d'une part, la nomination au CNS serait dépendante des modifications éventuelles des règles de fonctionnement des institutions ; d'autre part, toute désignation s'apparentant à une élection risquerait d'être comprise comme la délivrance d'un mandat de type impératif, ce qui est incompatible avec l'indépendance dont les membres du CNS doivent bénéficier. Deuxièmement, les personnalités doivent être recrutées au sein même des institutions. Non inscrit dans le décret, ce principe est *de facto* appliqué pour la quasi-totalité des personnalités désignées : il s'agirait donc de rendre le droit conforme à la pratique. Il faut néanmoins souligner ici qu'une telle modification ne constitue en aucun cas un désaveu des conseillers actuels qui n'appartiendraient pas, ou n'appartiendraient plus, aux institutions qui les ont désignées, lesquels conservent la confiance et le respect de l'ensemble du CNS.

Ainsi élargie et modifiée, la composition du CNS renforcera sa capacité d'expertise et la représentation de la société civile en son sein.

Propositions concernant le fonctionnement du CNS

Le CNS propose en second lieu de changer quelques-unes des règles de son fonctionnement, relatives à la nomination de ses membres, à leur démission, au quorum nécessaire pour délibérer, et l'expression d'avis minoritaires.

(1) Cet organe pourrait être le Conseil de la vie sociale dont la création est envisagée par le législateur.

La première série de modifications concerne les règles de nomination des membres du CNS et la durée de leur mandat, lesquelles doivent être plus régulières que par le passé. Alors que la durée du mandat du président du CNS (article 3) et des membres est fixée à quatre ans, avec renouvellement partiel tous les deux ans (article 8), diverses circonstances ont altéré ces principes : retards dans les nouvelles nominations ou dans les renouvellements occasionnés par leur soumission à l'agenda des autorités qui en ont la charge, interruptions de mandats pour des raisons diverses (convenance personnelle, décès).

Les conséquences de ces altérations sur le fonctionnement sont certes relativement mineures ; elles obèrent néanmoins de manière non négligeable, à certains moments, la force de travail du CNS. Trois clarifications semblent ici nécessaires :

- en premier lieu, s'il convient de conserver inchangées la durée du mandat, la possibilité d'un renouvellement unique, et l'organisation d'un renouvellement partiel tous les deux ans, il paraît souhaitable d'adopter pour règle, inscrite dans l'article 8 du décret, que toute nomination ou désignation intervenant à la suite d'une interruption de mandat est valable jusqu'à expiration du mandat engagé initialement. Une telle mesure empêchera que les périodes des mandats des différents conseillers se chevauchent ;
- en second lieu, le décret devrait confier au règlement intérieur le soin de remédier au problème des périodes transitoires au cours desquelles le Conseil est incomplet : il suffirait de préciser que tout conseiller démissionnaire, sauf circonstances exceptionnelles, doit informer le président du CNS de sa démission trois mois à l'avance, de manière à avertir l'autorité de désignation ou de nomination et à éviter toute vacance de la charge de conseiller ;
- enfin, le décret devrait stipuler de manière explicite la date de début et de fin des mandats. En raison du mode de fonctionnement du CNS, les dates les plus appropriées sont le 1^{er} juillet pour le début du mandat, et le 30 juin, pour la fin du mandat.

La deuxième modification concerne les règles de participation des conseillers nommés ou désignés. Si le CNS peut se féliciter de l'engagement de ses membres, il lui semble cependant utile de prévoir par voie réglementaire la possibilité de démission d'office des conseillers dont l'absentéisme est trop marqué. Le décret pourrait ainsi confier au règlement intérieur le soin de fixer les critères de démission d'office et de rendre impossible le renouvellement des membres régulièrement absents. La fonction des membres du CNS étant gratuite, et n'ouvrant droit, par conséquent, à aucune indemnité, les critères de démission d'office doivent tenir compte des restrictions à leur disponibilité imposées par leurs activités extérieures. Il semble dès lors raisonnable de pouvoir remettre en cause le mandat d'un membre s'il a manqué, sauf raisons impératives, consécutivement 4 séances plénières, ou plus de 6 séances plénières au cours d'une année de travail (qui en compte 10).

La troisième modification concerne le quorum nécessaire pour délibérer, fixé aux deux tiers des membres au terme de l'article 9 du décret. À l'usage, ce quorum s'est avéré difficile à réunir à plusieurs reprises. Il paraît dès lors souhaitable de ramener ce quorum à la majorité du Conseil : dans le cadre de

l'hypothèse d'élargissement du Conseil envisagée plus haut, l'article du décret reformulé fixerait ainsi à quinze le nombre minimum de conseillers présents pour pouvoir délibérer en séance plénière.

La quatrième et dernière modification concerne les modalités d'adoption des Rapports et avis du CNS. La possibilité d'expression et de publication du point de vue minoritaire, qui constitue un gage de démocratie et de transparence reconnu par de nombreuses institutions comparables au CNS, est prévue à l'article 6-1 du règlement intérieur. Elle devrait être inscrite dans le décret.

Les modifications proposées ici ont ainsi pour objectifs principaux l'amélioration de la transparence des procédures en vigueur et le renforcement de l'engagement des conseillers.

Propositions concernant les moyens du CNS

En dernier lieu, le CNS considère que certaines améliorations sont envisageables concernant les moyens qui lui sont alloués.

La première modification consiste dans la création d'une régie d'avances, qui devrait permettre au secrétariat général du CNS d'engager des dépenses, ce qui assouplirait considérablement la gestion au quotidien du Conseil.

La seconde modification concerne le renforcement de l'équipe permanente, formée actuellement d'une secrétaire générale, de deux rapporteurs, d'une secrétaire, et d'un agent de service. À l'équipe actuelle serait en outre adjoint un poste de recherche, documentation et gestion du site internet du CNS. L'article 13 du décret actuellement en vigueur serait complété de manière à prévoir la nomination du (ou de la) secrétaire général[e] par arrêté ministériel, afin de renforcer son rôle et sa place vis-à-vis des partenaires du CNS.

La troisième et dernière modification porte sur les modalités d'indemnisation et de dédommagement de frais réels des membres du CNS. Sans remettre en cause le principe de gratuité de la charge des conseillers, il convient de prendre en compte, au cas par cas, leur statut professionnel, au nom précisément de l'égalité de tous. Il est ainsi envisageable de faire valoir pour tous le dédommagement des frais de déplacement, et éventuellement, d'hébergement, rendus nécessaires par les travaux du Conseil ; une telle mesure ne peut que mettre fin aux difficultés rencontrées par les conseillers résidant en province et outre-mer.

Il paraît également souhaitable de mettre en œuvre des formes adaptées à chaque situation de compensation des pertes financières. De manière générale, le CNS considère que les membres appartenant aux professions libérales comme

les employeurs privés des membres salariés devraient recevoir une indemnisation à la hauteur des pertes financières engendrées par leur participation aux travaux du Conseil ; en revanche, cette participation n'engage aucune perte pour les membres salariés de la fonction publique, ni pour la fonction publique elle-même, dans la mesure où les travaux du CNS contribuent à l'action publique. Dans tous les cas, ces modalités de rétribution et de dédommagement doivent être liées à la spécificité des situations individuelles parfois complexes (par exemple, dans le cas d'un double emploi de salarié et d'indépendant).

Rappel des propositions

Les articles suivants du décret n° 89-83 du 8 février 1989 portant création du CNS sont modifiés.

1. Article 4 :

- le CNS comprend 27 membres, outre son président ;
- il comprend 11 « personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence dans le domaine de la lutte contre le sida ou en raison de leurs aptitudes à appréhender les conséquences sociales du développement de la maladie, désignées par décret du Premier ministre » (alinéa 3), les trois personnalités supplémentaires étant désignées respectivement, sur proposition du garde des Sceaux, ministre de la Justice, sur proposition du ministre de l'Éducation nationale, et sur proposition du ministre de la Jeunesse et des Sports ;
- il comprend 9 personnalités désignées selon les modalités de l'alinéa 4 ; le Haut Comité de santé publique et un organe consultatif indépendant représentant le secteur de l'action sociale et médico-sociale reçoivent pouvoir de désignation ;
- les personnalités désignées selon les modalités de l'alinéa 4 doivent appartenir aux institutions dont les présidents ont pouvoir de désignation.

2. Article 8 :

- il est ajouté que, en cas d'interruption du mandat d'un membre du CNS, son successeur est nommé jusqu'à la fin dudit mandat ;
- il est ajouté que le règlement intérieur pourra fixer les règles suivant lesquelles un membre est considéré comme démissionnaire.

3. Article 9 :

- il est ajouté que le CNS ne peut délibérer que si la moitié plus un de ses membres sont présents ;
- il est ajouté que les opinions divergentes aux avis votés seront mentionnées chaque fois que les conseillers qui les auront formulées le souhaiteront, dans des conditions prévues par le règlement intérieur.

4. *Article 13* :
– il est ajouté que le (ou la) secrétaire général[e] du CNS est nommé[e] par arrêté ministériel.

5. *Article 15* :
– il est ajouté que les membres du CNS, en fonction de leur situation professionnelle, telle que profession libérale, salarié du secteur privé, fonctionnaire, etc., reçoivent des indemnités destinées à compenser les pertes éventuelles liées à leur participation aux travaux du CNS.

Annexe

Remerciements

Les membres du Conseil national du sida tiennent à exprimer leurs plus vifs remerciements aux anciens membres qui ont bien voulu être reçus au cours des séances plénières de novembre 1999, janvier et mars 2000 et nourrir la réflexion pour le présent rapport :

- madame Françoise Héritier, professeur au Collège de France, présidente du CNS (1989-1994), membre du CNS (1989-1999) ;
- monsieur Daniel Defert, maître de conférences, membre du CNS (1989-1999) ;
- madame Michelle Perrot, professeur des universités, vice-président du CNS (1994-1999), membre du CNS (1989-1999).

Le bureau du Conseil national du sida adresse également ses remerciements les plus sincères aux personnalités suivantes pour l'apport de leurs réflexions sur la place et le rôle du CNS aujourd'hui :

- monsieur Étienne Caniard, auteur du rapport sur *Les droits des malades* ;
- madame Emmanuelle Cosse, présidente de « Act Up-Paris » ;
- monsieur Emmanuel Hirsch, président de « Arcat-sida » ;
- monsieur Christian Saout, président de Aides-Fédération.

N'oublions pas le sida ⁽¹⁾

Claudine Herzlich

L'Afrique du Sud accueille la XIIIe Conférence internationale sur le sida, du 9 au 14 juillet 2000, à Durban. Cette rencontre bisannuelle confirmera l'extension de l'épidémie, avec 5,6 millions de nouveaux contaminés l'an dernier, la plupart dans le tiers monde, où il est le plus difficile de se soigner : en Afrique, le sida est devenu la première cause de mortalité. L'ampleur de ces chiffres contraste avec une certaine baisse de l'attention portée au sida dans les pays riches.

L'arrivée des trithérapies, en 1996, a transformé la maladie mortelle en maladie chronique. Mais le virus est toujours là : chaque année, 4 000 à 6 000 personnes sont contaminées en France, et les traitements se révèlent inefficaces sur 5 % des malades. Cette épidémie qui, en quinze ans, a donné lieu à une mobilisation sans précédent des chercheurs, des associations, des pouvoirs publics, des opinions, a été un puissant facteur de changement social.

Le sida risque aujourd'hui d'être banalisé. Certes, dans les pays riches, les trithérapies permettent à la plupart des malades de survivre. Mais elles sont loin d'assurer une vie normale. Et l'indifférence règne à l'égard du tiers monde, où vivent 95 % des personnes atteintes.

À la veille de la conférence de Durban, tout semble avoir changé par rapport aux débuts de l'épidémie du VIH dans les années 80. Depuis le printemps 1996, grâce aux fameuses « trithérapies », la mort a reculé ; du coup, l'attention est retombée et la solidarité s'essouffle. Mais le sida est toujours là et nous ne devons ni nous désintéresser de la maladie et de ses victimes, ni relâcher les efforts de prévention.

Certes, des résultats importants ont été acquis. D'abord, dans les pays riches, la maladie connaît un palier après une longue croissance. Au début des années 80 aux États-Unis, le sida touchait quelques centaines d'hommes jeunes ; en France, on recensait une dizaine de malades en février 1982. Mais dès la fin de 1983, l'OMS annonçait 4 000 cas : une épidémie atteignant majoritairement des gens jeunes s'était développée, et la médecine était impuissante. Après avoir suscité l'incrédulité, la menace paraissait incontrôlable. Aujourd'hui, dans les pays industrialisés les plus riches, l'épidémie n'est pas

(1) Article paru dans *Le Monde des Débats*, juillet-août 2000 et publié avec son autorisation.

encore maîtrisée mais elle se propage beaucoup plus lentement. Grâce à la recherche, les « multithérapies » sont apparues et de nombreux malades, parfois proches de la mort, ont vu leur état s'améliorer et peuvent espérer vivre des années.

Surtout, le sida a été l'occasion d'une mobilisation intense et, à beaucoup d'égards, exemplaire. Après les premières stupeurs et les premiers rejets, la France s'est donnée à elle-même l'image d'une société consensuelle : l'urgence a dynamisé les réactions collectives et la solidarité s'est organisée autour de cette « maladie exceptionnelle ». Peu à peu, le souci s'est affirmé d'éviter la discrimination envers les malades homosexuels ou toxicomanes. Sur cette base, une alliance s'est nouée entre les associations de lutte contre la maladie créées à partir de 1984, les médecins et les chercheurs. Les politiques et la population ont suivi.

On avait pu craindre une opposition brutale entre les préoccupations de santé publique et les libertés individuelles. Bien au contraire, le sida a contribué à la transformation des normes sociales : il a été l'occasion de mieux prendre en compte les droits des personnes et des groupes minoritaires, il a permis de parler plus librement de la sexualité. Par là, il n'a pas été étranger à la législation sur le PACS. Il a aussi contribué à la réflexion sur la prise en charge des toxicomanes et des détenus.

De même, la politique de prévention a été fondée sur une responsabilisation et une maîtrise des conduites individuelles, obtenues grâce aux efforts d'information. Parallèlement, par le biais des associations, la société civile a pénétré dans l'univers hospitalier, les relations entre médecins et malades sont devenues plus transparentes et plus égalitaires. Même dynamique dans les rapports des scientifiques avec les « profanes » : les protocoles d'essais de nouveaux médicaments sont régulièrement discutés avec des représentants des associations, devenus des partenaires exigeants de la recherche thérapeutique.

Baucoup de ces évolutions avaient été amorcées par les associations constituées autour d'autres maladies au long cours ; mais, pour le sida, les initiatives ont été plus nombreuses, plus radicales et plus visibles. Elles ont eu, d'emblée, une visée politique, touchant aux conceptions du pouvoir et des liens sociaux dans les sociétés développées.

Pourtant il est clair que le sida constitue pour longtemps un problème majeur de santé publique. D'abord, il s'est répandu sur l'ensemble de la planète. Fin 1999, selon le rapport d'ONUSIDA, plus de 33 millions de personnes ont été contaminées par le virus depuis le début de l'épidémie, 16 millions en sont mortes, 11 millions d'enfants se sont retrouvés « orphelins du sida » : ils ont perdu leur mère avant l'âge de 15 ans du fait de la maladie. Rien qu'en 1999, 5,6 millions de personnes nouvelles ont été infectées.

Surtout, la géographie de la maladie a radicalement changé. Le nombre des cas augmente très vite en Europe de l'Est : en Russie en particulier, la part de la population contaminée a plus que doublé en 2 ans. Mais 95 % des personnes atteintes vivent dans le tiers monde ; Amérique latine, Asie et plus encore

Afrique subsaharienne. La plupart ne bénéficient d'aucun traitement. Les femmes y prédominent. Nous avons affaire non pas à une, mais à des épidémies, prenant des formes différentes selon les régions du monde, touchant tantôt des groupes particuliers, tantôt la population générale.

En France même, le virus se diffuse toujours : on estime à environ 5 000 par an les nouvelles contaminations. Le sida reste une maladie stigmatisante et dont on peut mourir, car les traitements n'aboutissent pas à une élimination du virus. Paradoxalement, les situations sont même devenues plus complexes. Outre le fait que les progrès médicaux sont encore limités et fragiles, bien qu'ils aient fait naître beaucoup d'espoir, les difficultés sont liées aux multiples problèmes que doivent désormais affronter à long terme des personnes atteintes d'une maladie très lourde, devenues plus nombreuses puisque la médecine leur permet de vivre. La lutte contre le sida doit donc constamment renouveler ses modes d'approche.

Sur le plan médical d'abord. On n'insistera jamais assez sur le caractère bénéfique des récentes avancées thérapeutiques. Néanmoins, maintenir longtemps un état satisfaisant des personnes atteintes de VIH exige non seulement un suivi précoce et attentif, mais aussi une adaptation continuelle de la thérapeutique en raison de la mutation du virus. On estime que 5 % à 10 % des patients sont en situation d'« impasse thérapeutique », c'est-à-dire que les traitements n'agissent plus sur eux. Il faut donc poursuivre l'effort de recherche médicale et maintenir la pression sur les firmes pharmaceutiques.

Les traitements ont, d'autre part, des effets secondaires très pénibles (on est marqué physiquement même si l'on va bien) ; ils sont lourds et difficiles à suivre, au point que, selon une étude américaine de 1998, travailler constitue un obstacle majeur pour leur bonne observance. Or, des personnes ayant devant elles de nombreuses années d'espérance de vie ont droit à mener l'existence la plus normale possible : consommer, avoir des enfants, avoir un travail. Des associations comme Aides et Arcat-sida ont créé des commissions de réinsertion professionnelle pour les malades dont l'état s'est amélioré, mais elles semblent rencontrer de nombreuses difficultés. La personne qui tente de reprendre une activité perd les prestations sociales auxquelles elle avait droit alors qu'elle n'est pas sûre de pouvoir faire face aux contraintes d'un emploi.

Le sida donne encore, lieu à des discriminations, même si celles-ci sont moins visibles qu'au début de l'épidémie. Par exemple, pour obtenir un crédit garanti par une assurance, un séropositif doit, comme tout un chacun, remplir un questionnaire de santé et déclarer notamment s'il a passé un test de dépistage. Dès 1991, les compagnies d'assurance et les pouvoirs publics ont signé une convention garantissant, en principe, l'accès des personnes atteintes par le VIH à l'assurance sur les prêts immobiliers, mais celle-ci n'a pas fonctionné ⁽¹⁾.

(1) La discrimination est particulièrement choquante pour les petits prêts à la consommation, voir le rapport du Conseil national du sida de septembre 1999, « Assurance et VIH », et celui que vient de publier le groupe présidé par Jean-Michel Belorgey.

Des personnes atteintes d'autres maladies chroniques ou de handicaps rencontrent des difficultés aussi intolérables, mais dans le cas du sida, cette situation engendre, en outre, un risque pour la santé publique. Pour pouvoir mener la vie de tout le monde, une « personne à risque » peut avoir intérêt à ne pas connaître son statut sérologique : pour ne pas avoir à mentir, mieux vaut ne pas savoir. Au détriment de sa santé personnelle et au risque de répandre la maladie. Dans le sida, la dimension de santé publique interfère constamment avec l'évolution de la maladie et des réactions qu'elle suscite. Dès l'arrivée des premières trithérapies, en 1996, on a craint que, la maladie cessant d'être mortelle à court terme, il n'y ait une recrudescence des « conduites à risque ». Les enquêtes récentes montrent en effet une diminution de la peur, dans la population générale (elle entraîne alors plus d'indifférence à l'égard des malades) et parmi certains homosexuels (ils se font moins de souci s'ils ont pris un risque). Néanmoins, la pratique du *safer sex*, l'usage de préservatifs, semble avoir bien résisté, en dépit de relâchements occasionnels. Toutes les études effectuées sur les personnes contaminées montrent d'ailleurs l'extrême difficulté de maintenir à vie, et dans toutes les circonstances, une protection des rapports sexuels. Ce que les spécialistes de prévention appellent « l'adaptation au risque » est toujours une conduite fragile, en particulier dans les moments de difficulté affective et sociale. En outre, on sait que les « comportements à risque » demeurent fréquents dans certains sous-groupes.

La dynamique de l'épidémie n'a donc pas fondamentalement changé, si ce n'est par une diffusion accrue dans les groupes sociaux défavorisés et les populations précaires. Les campagnes de prévention doivent être renouvelées et affinées si l'on veut atteindre des personnes vivant dans des conditions difficiles, voire en situation irrégulière, qui ont bien d'autres soucis.

L'efficacité des politiques de santé publique est encore compliquée par la difficulté actuelle d'évaluer précisément l'évolution de la maladie. Jusqu'à présent, l'un des indicateurs majeurs était le nombre de cas de sida « avérés », c'est-à-dire de personnes arrivées au stade final de la maladie. Aujourd'hui, alors que le temps s'accroît entre la contamination initiale et la maladie déclarée, et que les personnes qui arrivent au stade final de la maladie sont surtout des personnes très défavorisées qui n'ont pas eu accès aux soins, cet indicateur perd de sa pertinence pour mesurer la diffusion de l'infection par le VIH. En France, une loi a donc institué la déclaration obligatoire de la séropositivité. Bien qu'elle préserve l'anonymat des personnes atteintes, sa mise en œuvre provoque des inquiétudes (lire le débat entre Alfred Spira et Patrick Verspiere page 182). Dans de nombreux pays on tend à préconiser aujourd'hui des mesures de surveillance plus autoritaires.

En France et dans les pays occidentaux, tout continue donc pour le sida et la lutte reste difficile. Pourtant la mobilisation s'essouffle : celle des donateurs – alors que le Sidaction avait recueilli 270 millions de francs en 1994, l'ensemble des dons collectés tournait autour de 100 millions en 1998 – ; celle des militants associatifs aussi.

La disparition de nombreuses figures de proue de la lutte associative – en raison de l'absence de traitements efficaces pendant plus d'une décennie – y a

joué un rôle, mais aussi la durée de la crise sanitaire. Il est difficile de penser le long terme alors qu'on s'est si fortement inscrit dans l'urgence. Certains militants se lassent, d'autres partent utiliser leurs compétences ailleurs. « Vaincre le sida », première association créée au début des années 80, a disparu et d'autres ont des difficultés financières.

Autre paradoxe du sida : les premières années, l'impuissance médicale a permis à la société civile de jouer un rôle de premier plan pour renouveler les modèles de réponse à la maladie. Aujourd'hui, dans un contexte médical plus favorable, celle-ci peine à trouver un second souffle. D'un autre côté, pour l'opinion publique, pour les médias, le sida n'est plus un problème neuf. L'efficacité même des réponses l'a rendu plus tolérable et, grâce aux traitements, il a cessé de paraître tragique.

Cette baisse d'intérêt collectif renforce le sentiment d'épuisement des militants. Les difficultés de financement aiguissent la concurrence entre des structures qui se sont construites par différenciations successives et se sont opposées les unes aux autres autant qu'elles coopéraient.

Alors qu'elles ont longtemps mis en avant avec fierté l'« *AIDS exceptionalism* » pour désigner la floraison d'innovations engendrée par la lutte contre la maladie, les associations s'accordent aujourd'hui pour déplorer sa « normalisation » ou sa « banalisation ».

Volonté de maintenir une cause qui est devenue la raison d'être de tout un monde de militants et de chercheurs ? Pas seulement. Car du côté des politiques, amenés par le drame du sang contaminé à prendre au sérieux les problèmes de santé publique, le sida entre désormais en concurrence avec d'autres priorités : le prion et les nouveaux cas de maladie de Creutzfeld-Jacob, par exemple.

Tout en se défendant de minimiser l'importance du sida – car l'effort demeure important – les pouvoirs publics mettent en avant d'autres pathologies, d'ailleurs souvent associées au sida, comme l'hépatite C ou la tuberculose. Ils souhaitent étendre la transformation des pratiques induite par le sida. Pour le gouvernement qui veut aujourd'hui faire passer une loi assurant les « *droits de la personne malade* », l'exigence de « *citoyenneté dans la santé* » vaut pour toutes les maladies et pour tous les malades. Il ne peut certes y avoir de maladie privilégiée. Mais comment ne pas s'inquiéter de voir les budgets publics pour les campagnes de prévention stagner, voire légèrement régresser depuis 1998 ? Pour les militants et les chercheurs, le sida doit rester au premier plan sur l'agenda politique, et garder son caractère exceptionnel et exemplaire, afin de demeurer un vecteur de transformations sociales.

Néanmoins, c'est pour les pays pauvres que l'on peut le plus s'inquiéter. Une autre « banalisation » consiste à se résigner à la diffusion du sida, et à la mort sans traitements de millions de personnes. La cacophonie règne quant aux politiques à adopter. En décembre 1997, à Abidjan, Jacques Chirac a lancé, sans grand écho, un appel à une solidarité thérapeutique internationale : il apparaissait insupportable que, quels que soient les obstacles (financiers mais

aussi d'organisation des systèmes de soins), l'immense majorité des malades ne puissent accéder à aucun traitement. Ni aux plus efficaces que sont les trithérapies, ni, le plus souvent, aux médicaments « classiques » comme l'AZT, utilisé depuis longtemps dans les pays riches ou même aux traitements des maladies opportunistes.

D'autres instances comme l'OMS, la Banque mondiale et certains gouvernements continuent à penser que les politiques de prévention avec, à terme, l'espoir d'un vaccin, constituent la seule réponse accessible aux pays pauvres. Ils insistent sur le danger du développement de souches résistantes du virus, lié à des traitements mal maîtrisés.

En réalité, prévention et traitement sont nécessaires, l'un et l'autre. Le traitement n'empêche pas les nouvelles contaminations, dont le nombre ne cesse d'augmenter ; les systèmes de santé ne sont pas en mesure de répondre au problème. Mais, à l'inverse, si des résultats ont été obtenus par la prévention dans certains pays, on ne peut espérer sensibiliser des populations à sa nécessité s'il n'existe aucun espoir de soins.

Un début de mobilisation s'esquisse. On commence à mettre en place dans quelques pays d'Asie et d'Afrique des programmes testant la faisabilité de traitements du sida. Certaines firmes pharmaceutiques annoncent leur intention de réduire les prix de quelques molécules. Mais elles continuent de s'opposer aux systèmes permettant d'obtenir massivement des médicaments bon marché. Le prix des médicaments demeure un obstacle majeur.

Enfin, malgré les nombreux discours sur la gravité du problème, personne ne propose une vraie stratégie pour combattre le sida dans le monde en développement. Malgré la mauvaise conscience des pays riches, leur absence de volonté politique est manifeste.

Les communiqués

Inquiétude du Conseil national du sida à propos des critères de sélection des réfugiés du KOSOVO

Communiqué du 21 mai 1999

Il apparaît, selon des informations en provenance de diverses sources dignes de foi, que, dans le cadre des opérations de transfert des réfugiés du Kosovo à partir des camps de Macédoine et d'Albanie vers des pays d'accueil, des critères de sélection sont utilisés à la demande des États par les organismes internationaux en charge de ces opérations, par le Haut Commissariat aux réfugiés notamment. Certains de ces critères feraient appel à l'état de santé des personnes concernées, notamment à la séropositivité au VIH. Cette situation de sélection sur critères de santé est absolument contraire à l'esprit de la Déclaration universelle des droits de l'homme, ainsi qu'aux traités et conventions internationales qui régissent le droit des personnes déplacées et réfugiées.

Le Conseil national du sida exprime de ce fait sa plus vive inquiétude vis-à-vis de cette situation.

Comme l'a déjà rappelé à plusieurs reprises le Conseil national du sida, toute politique d'entrée sur un territoire ou d'immigration fondée sur des critères de santé, notamment la séropositivité VIH, est inacceptable.

Le Conseil national du sida appelle à un réexamen des modalités de la surveillance épidémiologique de la séropositivité VIH

Communiqué du 13 juillet 1999

Au moment où une polémique s'engage sur le contenu des décrets n° 99-362 et n° 99-363 du 6 mai 1999 (publiés au *Journal officiel* le 13 mai 1999) relatifs à la surveillance épidémiologique et aux obligations qui s'y rapportent, le Conseil national du sida désire rappeler qu'il a émis le 29 janvier 1998 un « avis sur un projet de modification du système de surveillance épidémiologique du VIH en France » à la suite d'une saisine effectuée par la direction générale de la Santé (DGS) à l'initiative du secrétaire d'État à la Santé.

Cet avis du 29 janvier 1998 recommandait en particulier que tout nouveau dispositif de surveillance de l'infection au VIH « *s'appuie sur les organismes déjà opérationnels qui auront la charge de mobiliser autour d'eux et avec eux les praticiens amenés à effectuer des déclarations anonymes de séropositivité dont les patients seront informés* », « *que ces déclarations ne soient pas obligatoires (ni inscrites dans la loi), mais permettent d'entraîner les praticiens français dans une participation effective et responsable aux actions de santé publique dans le cadre des bonnes pratiques cliniques.* » Ces deux recommandations reposent sur l'idée selon laquelle « *l'obligation suppose un dispositif automatique, un système (illusoire) de sanctions en cas de non respect de la réglementation, voire un aménagement législatif du code de la santé publique d'autant plus inutile qu'il risque de faire bafouer la loi (si celle-ci n'est pas totalement suivie, ce qui est prévisible). Les mesures obligatoires qui ne sont pas directement dans l'intérêt des malades sont toujours moins efficaces que les dispositifs mobilisateurs reposant sur la volonté d'améliorer les pratiques* ».

Le Conseil national du sida regrette en conséquence que cet avis n'ait pas été pris en compte par les autorités rédactrices des dits décrets et appelle à un réexamen dépassionné de la question de la surveillance épidémiologique du VIH qui concilie pleinement la nécessité d'un meilleur suivi de l'épidémie et le respect absolu du secret médical et des droits de la personne. Il attire notamment l'attention sur les mesures à prendre pour protéger l'anonymat dans la transmission des données.

Santé publique et liberté individuelle ⁽¹⁾

Débat entre Alfred Spira ⁽²⁾
et Patrick Verspieren

Contre les épidémies, l'État sait user d'autorité. Mais le cas du sida est particulier, car la prévention repose sur l'engagement des individus. Faut-il alors obliger les médecins à déclarer les cas de séropositivité, comme le prévoit le gouvernement ?

Dans un souci de veille sanitaire, un décret de 1999 a instauré l'obligation pour les médecins de déclarer les nouvelles contaminations par le VIH. Malgré les précautions prises pour assurer l'anonymat et protéger les droits des personnes, ce décret a été attaqué en Conseil d'État par l'association Act Up et par la Ligue des droits de l'homme. L'épidémiologiste Alfred Spira plaide ici pour l'efficacité de la politique de santé publique, tandis que le père Patrick Verspieren, spécialiste de bioéthique, défend une prévention fondée sur la confiance

* * *

Le Monde des Débats : *L'obligation pour les médecins de déclarer les cas de contamination par le VIH – le virus du sida – marque-t-elle une rupture dans la politique de santé publique ?*

Alfred Spira : La déclaration obligatoire des maladies existe en France depuis le début de ce siècle : elle concernait au départ la tuberculose, ensuite la syphilis. Depuis 1982, elle s'applique aux malades du sida. Ce qui est proposé aujourd'hui est de le faire dès la contamination au VIH. L'objectif a d'abord été de protéger la société contre le risque de diffusion épidémique d'une maladie par des personnes atteintes, en amenant celles-ci à se soigner le plus tôt possible : c'est le signalement. Cet objectif est repris dans la loi de sécurité sanitaire de 1998, qui institue en outre une notification « nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique » et dans un décret

(1) Article paru dans *Le Monde des Débats*, juillet-août 2000 et publié avec son autorisation.

(2) Alfred Spira, épidémiologiste (INSERM), professeur de santé publique à l'université Paris-Sud, préside le conseil scientifique de l'Institut de veille sanitaire. Il a dirigé l'enquête de 1992 sur le comportement sexuel des Français.

de 1999 qui précise les modalités de déclaration obligatoire d'une liste de maladies, dont l'infection par le VIH.

Mais l'évolution sociale a apporté une contrainte éthique : la déclaration obligatoire doit tenir compte des droits des personnes. Il faut que les personnes concernées soient correctement informées par les médecins (qui doivent en particulier déclarer les cas de VIH) et participent volontairement au système de déclaration obligatoire, plutôt que par obligation.

Patrick Verspieren : Les sociétés ont toujours cherché à se défendre contre les épidémies par les moyens dont elles disposaient – par exemple en isolant les gens par des quarantaines ou des lazarets, dans le cas de la peste. Ce qui est nouveau, c'est qu'on a maintenant posé les principes majeurs de la défense de la société d'un côté, et des droits et libertés individuelles, de l'autre. La Charte sociale européenne adoptée en 1961 parle d'un droit des personnes à la protection de la santé : cela signifie que l'État a le devoir de prendre les mesures nécessaires pour prévenir les maladies épidémiques. De son côté, la Convention européenne des droits de l'homme affirme que toute personne a droit au respect de sa vie privée.

Cela limite fortement les possibilités d'intervention des autorités. Le législateur doit s'engager à lutter contre les épidémies, – comme le dit le code de santé publique – et les autorités doivent ne faire que ce qui est nécessaire, mais tout ce qui est nécessaire. Et dans une épidémie comme celle du VIH, la première nécessité est de préserver la confiance des personnes dans les professions de santé, médecins, biologistes, etc. Cette confiance est au cœur des débats actuels sur le VIH.

Alfred Spira : La nécessité de la confiance ne se limite pas aux soignants ; elle concerne aussi l'État, garant du système. Le caractère obligatoire de la déclaration, précisément, peut montrer l'engagement de l'État dans la surveillance et la prise en charge des maladies. À l'inverse, la confiance doit être méritée aussi par les médecins. Or, par exemple, dans beaucoup de maternités, le dépistage de l'infection à VIH, qui doit être proposé aux femmes enceintes, est pratiqué à leur insu.

Il est vrai, d'autre part, que certaines des maladies dont la déclaration est obligatoire sont « socialement connotées ». Elles frappent souvent des personnes vulnérables du fait de leur situation matérielle ou de leur orientation sexuelle. Au début du siècle et jusqu'à la Seconde Guerre mondiale, la déclaration obligatoire a pu prendre un aspect de contrôle social, voire servir des dérives eugénistes chez des associations comme la Ligue de lutte contre le péril vénérien.

Aujourd'hui, certains redoutent qu'on en vienne à un dépistage obligatoire du VIH, avec un effet de stigmatisation. Pour ce qui est du système de déclaration obligatoire, certaines associations de lutte contre le sida craignent qu'il ne soit détourné de ses fins, par exemple que les fichiers soient croisés avec des fichiers de nationalité et que cela permette de repérer des personnes en situation irrégulière. C'est à cela que répondent les précautions prises pour

effacer tout repérage de l'identité des personnes concernées dans le système actuellement mis en place.

Patrick Verspieren : L'État doit gagner la confiance d'individus qui, a priori, se méfient de lui, tandis qu'ils se fient aux médecins. Mais pour que ceux-ci conservent cette confiance, il faut éviter qu'ils puissent apparaître comme la trahissant. C'est là que l'obligation de déclaration fait problème. Le Conseil national du sida a exprimé ses objections et deux associations ont déposé des recours en Conseil d'État. Les discussions sur les modalités de la déclaration ont cependant apporté des progrès. Le premier, important, a été de rendre anonyme cette déclaration. Il est prévu d'inscrire sur celle-ci un numéro, qui permettra d'éviter des doublons, mais non de retrouver la personne. Avec les règles habituelles du secret professionnel, cela protège contre les risques de fichage.

Autre amélioration, on a renoncé à certaines précisions sur le domicile : si on demandait, comme c'était prévu au départ, à la fois la profession, le code postal du domicile et l'âge, dans bien des lieux, cela permettrait d'identifier des personnes, malgré la procédure d'« anonymisation ». On s'en tient maintenant au département.

Reste un dernier problème : les informations demandées sur les modes de contamination, parce qu'elles touchent à l'intimité des personnes, à leur vie privée, rendent nécessaire un dialogue avec le médecin. Sera-t-il obligé de transmettre cette déclaration si la personne concernée s'y oppose ? Le risque est que cette personne s'estime trahie, que le médecin ait le sentiment de commettre une trahison et que les tests de dépistage apparaissent comme un piège.

On peut faire une avancée de plus en levant en ce cas l'obligation de déclaration. En vertu du secret médical, en effet, le médecin ne doit transmettre aucune information à quiconque, sauf quand il y est autorisé par la loi. Ou bien la loi l'y autorise et l'État incite à une négociation avec la personne contaminée ; ou bien – et je crois que cela pourrait être accepté par tout le monde – la loi instaure une obligation, tout en admettant que les données concernant la vie privée, contrairement aux données strictement médicales, ne soient transmises qu'avec le consentement explicite du patient – et en ce cas, le risque de méfiance disparaît. La confiance envers les professions sanitaires et le système de santé est indispensable, parce que pour lutter contre l'épidémie, il faut une participation volontaire des personnes.

Alfred Spira : Il faut bien comprendre que si, dans cette déclaration, on demande qui sont les gens, ce qu'ils font, leur nationalité, le mode de contamination – relations sexuelles ou usage de seringues –, c'est par ce que ces éléments sont nécessaires pour connaître les conditions d'émergence des nouveaux foyers d'épidémie et pour mettre en place des stratégies de prévention. Les statistiques ne m'intéressent pas en tant que telles, seule l'action les justifie. La santé publique peut être parfois une affaire de vie et de mort. Plus le traitement est précoce, plus il est efficace. Plus une prévention est ciblée, plus elle est efficace.

C'est vrai qu'en s'intéressant au mode de transmission du virus, on demande des précisions très intimes : est-ce par voie sexuelle – homosexuelle ou hétérosexuelle ? Le partenaire était-il habituel ou occasionnel ? Était-il séropositif, et en ce cas, comment avait-il lui-même été contaminé ? Mais sans de telles informations, la prévention perd beaucoup de son efficacité potentielle. On surveille le passage à la maladie sida depuis 1982, alors que c'est sur l'infection par le VIH qu'il faut agir. Les progrès de la thérapeutique masquent une situation épidémiologique dramatique : il y a chaque année entre 4 000 et 6 000 nouvelles contaminations par le VIH en France. Chacune est un drame. Le problème n'est pas considéré comme urgent parce que maintenant, heureusement, les traitements empêchent la plupart des gens contaminés d'évoluer vers le sida ; mais on ignore leur efficacité à long terme et ils comportent des effets secondaires et des contraintes permanentes considérables.

J'ajoute qu'aucune sanction, civile, pénale ou professionnelle n'est prévue contre le médecin qui ne transmettra pas l'information recueillie. Les seuls cas de sanction prévus portent au contraire sur la violation du secret de la correspondance et du système de traitement des données, le détournement ou l'absence de protection de celles-ci.

On veut inciter les médecins à transmettre les informations, mais en même temps, on veut éviter ce qui s'est produit pour les cas de sida proprement dit, où les médecins transmettaient les données sans prévenir le patient ! On a élaboré tout un guide de pratiques et d'argumentaires pour convaincre les patients que la transmission des données aura une utilité collective.

Patrick Verspieren : Il faut faire apparaître cela clairement, et c'est ce qui manque au décret de 1999. Des médecins responsables et compétents craignent qu'on les oblige à déclarer des données portant sur l'intimité du malade. Il est important de préciser qu'on leur demande de recueillir ces données et de ne les transmettre qu'après information du malade et si celui-ci est convaincu de l'intérêt de l'opération, et que les uns et les autres aient l'assurance que les données transmises sont protégées contre les indiscrétions. Sinon, le risque est que les médecins fassent des déclarations incomplètes, ou refusent toute déclaration, et l'on perdra sur tous les tableaux : sur la confiance et sur la qualité des données.

Alfred Spira : Jusqu'en 1998, on n'avait jamais dit qu'il fallait systématiquement prévenir les personnes. C'est une innovation fondamentale. Songez que les premières lois de 1906-1909 prévoyaient des peines de prison et permettaient de faire intervenir les gendarmes contre des personnes atteintes de la tuberculose ou de la syphilis qui refusaient de se faire soigner. On a fait du chemin depuis...

Faut-il faire plus ? Peut-on aller jusqu'à la suppression du caractère obligatoire ? Sur 20 pays européens étudiés, 18 ont prévu une déclaration du VIH, mais 10 seulement l'ont rendue obligatoire. Ma préférence personnelle irait théoriquement à une déclaration volontaire. Cela marche par exemple en Grande-Bretagne, où il y a une tradition de santé publique depuis cinq siècles, où tout le monde accepte qu'à l'hôpital les diagnostics nominatifs soient transmis à des registres nationaux de pathologies. Mais dans les pays du Sud et

même en France, la prévention ne va pas de soi et les dispositifs fondés sur le volontariat ont un rendement très faible. Le problème est que la personne qui accepte la transmission des données n'en retire aucun profit individuel ; le bénéfice est collectif.

Pour des raisons strictement sanitaires, la suppression de l'obligation ne peut pas être envisagée dans des infections comme la peste ou le choléra ; elle n'est imaginable que pour le VIH, l'hépatite B et le tétanos, où il faut établir des stratégies de prévention. Mais ce moindre engagement de l'État risquerait alors d'affaiblir le sentiment de leur nécessité et, pour le sida, d'accroître les risques de stigmatisation en considérant cette maladie comme un cas à part. C'est un point auquel les associations de lutte contre le sida sont, à juste titre, très sensibles.

Patrick Verspieren : Maintenir l'obligation légale est acceptable, mais rien n'empêche de prévoir des modes d'application différents selon les maladies. Sinon, on aboutirait à un paradoxe : une obligation légale s'accompagnerait de conseils en sens inverse, aboutissant à dissuader de la respecter si le malade n'est pas convaincu.

Alfred Spira : Je ne dis pas qu'il ne faut pas transmettre les informations, mais seulement que les médecins sont libres de le faire ou non, en leur âme et conscience. L'attachement à l'anonymat tient-il à ce que le sida reste une maladie stigmatisante, ou bien à un développement de l'individualisme ?

Patrick Verspieren : C'est vrai qu'il y a un siècle on ne prêtait pas autant d'attention qu'aujourd'hui à la protection des libertés individuelles. Mais l'infection par le VIH suscite tout un imaginaire, et, parallèlement, de grandes craintes de discrimination et de stigmatisation. Qui sont fondées. Cela explique les réserves à l'égard de l'obligation de la déclaration et de la transmission de données à caractère intime qui ont été notamment exprimées au Conseil national du sida. La maladie vécue et l'imaginaire social diffèrent beaucoup de la maladie telle qu'elle est vue par les médecins.

Mais les attitudes sociales varient aussi selon les maladies. On n'a pas la même attitude à l'égard des séropositifs que des personnes atteintes de certaines maladies congénitales. Beaucoup d'associations se sont mobilisées pour la défense des individus contaminés par le VIH, pour la défense des droits, des individus. Cela fait avancer les choses. Mais cela n'a pas que des côtés positifs. On voit s'exacerber certaines demandes et s'affirmer la revendication de droits sans contrepartie. Il faut trouver une conciliation entre la protection des libertés individuelles des personnes séropositives et les droits des personnes en général. Mais je crois que la montée de l'individualisme n'a pas conduit à la perte du sentiment de responsabilité envers la société : les associations de défense des personnes contaminées veulent une action de santé publique.

Alfred Spira : C'est vrai, mais ce n'est pas parce que l'objectif est commun que les moyens d'agir sont clairs. Nous sommes face à des exigences parfois contradictoires.

Un des éléments nouveaux du sida, c'est l'arrivée en force du monde associatif. Les associations pèsent sur la prise de décision par leur travail de lobbying au plus haut niveau de l'État. Nous sommes entrés dans un système tripartite : le système de santé publique, les médecins (dont les épidémiologistes) et les associations. Il existe depuis longtemps des associations de diabétiques ; mais dans leur maladie, la composante sociale est très différente, même si elle est présente dans le vécu de la maladie.

Pour éviter que les personnes ne s'exposent à de nouveaux risques, il faut changer les comportements individuels, qu'il s'agisse des comportements sexuels ou de l'usage des seringues. Mais on n'y parvient que si les normes sociales changent. On n'est arrivé, en France, à un usage quasi généralisé du préservatif masculin lors des premiers rapports sexuels que parce que l'ensemble de la société s'est mobilisé. Il y a une forte interaction entre comportements individuels, perception sociale de la maladie et prise en charge collective des risques liés à celle-ci.

Dans cette évolution, le médecin est un acteur important, mais le système scolaire, les églises, la presse, l'environnement personnel et professionnel aussi. Les médecins sont souvent ceux qui parlent le plus mal du préservatif. L'information ne suffit pas non plus. On le voit pour la consommation de tabac ou la conduite automobile. Chacun connaît les risques, et pourtant la proportion de jeunes femmes qui fument augmente, les automobilistes (nous tous) ne changent pas leurs comportements.

L'articulation entre l'individuel et le collectif, l'exigence d'une solidarité dans les deux sens sont au cœur du problème. Ce n'est pas spécifique au sida : nous sommes tous collectivement responsables des 8 000 tués sur les routes ; les campagnes de prévention routière échouent parce que les stratégies sont fondées seulement sur les individus. Mais dans le cas du sida, la question est exacerbée parce que les comportements personnels les plus intimes sont en cause.

Patrick Verspieren : Il s'agit d'aider chacun à découvrir sa responsabilité par rapport à autrui. Dans le cas du sida, rechercher un système de prévention, c'est rechercher un système qui respecte les libertés individuelles. Dans le cas de fièvres hémorragiques comme la fièvre d'Ébola, la société est amenée à prendre des mesures draconiennes, à isoler et à soigner les gens, quels que soient leurs désirs. Ces mesures autoritaires sont nécessaires et acceptées. Il n'en va pas de même pour le VIH, qui n'est pas « contagieux », qui n'est transmissible que par des actes volontaires. La prévention passe donc nécessairement par une attitude responsable des individus : à la fois les personnes contaminées et les autres.

Communiqué de presse sur l'avis « Assurance et VIH »

5 octobre 1999

Alerté par les associations et différentes personnalités, le Conseil national du sida s'est à nouveau saisi des questions posées par l'assurance aux personnes vivant avec le VIH. Il a adopté un avis et un rapport.

Le Conseil constate que la « Convention sur l'assurabilité des personnes séropositives », signée en 1991 entre les pouvoirs publics et les représentants des assureurs, n'a pas permis l'accès à l'assurance des milliers de personnes vivant avec le VIH/sida, les réduisant ainsi à une incapacité économique et sociale. En outre, elle n'a pas garanti le respect de la confidentialité des données médicales.

S'assurer est devenu un acte banal et nécessaire de la vie quotidienne, y compris pour un prêt à la consommation de quelques mois. Les personnes qui déclarent leur séropositivité VIH sont donc systématiquement exclues du crédit, alors même qu'en raison des progrès thérapeutiques le fait d'être séropositif n'empêche plus de mener une vie sociale normale.

Cette situation, lourde de drames humains, est aussi celle des porteurs d'autres pathologies : diabétiques, patients en rémission d'un cancer, porteurs du virus de l'hépatite C ou même handicapés moteurs. Demain, permettra-t-on aux assureurs d'utiliser les tests génétiques pour évaluer et tarifier les risques ?

Pour garantir l'assurabilité de tous, le Conseil national du sida formule neuf propositions, dont :

- l'annulation de la Convention de 1991 ;
- le respect de la confidentialité médicale ;
- la suppression des questionnaires de santé pour tout crédit à la consommation ;
- l'institution pour les autres formes de crédit d'un médiateur de l'assurance de personnes.

Annuler la Convention de 1991

Le Conseil national du sida recommande l'annulation du dispositif discriminatoire et inefficace de la Convention de 1991 et s'oppose par conséquent à toute mise à jour, sous quelque forme que ce soit : seules des solutions valant pour tous sont éthiquement acceptables et socialement responsables.

Garantir la confidentialité médicale

La Convention de 1991 prévoyait un « code de bonne conduite » destiné à éviter que les questionnaires de santé ne soient traités comme n'importe quel autre document. Ce code n'est pas appliqué, ou n'est appliqué que partiellement. Les dispositions pénales qui sanctionnent la violation du secret professionnel, exclusivement répressives, sont inadaptées.

Le Conseil national du sida recommande qu'une réglementation spécifique s'applique aux documents relatifs à la santé, imposant notamment un circuit séparé du reste du dossier d'assurance, qui empêche leur circulation hors des services médicaux des assureurs.

Interdire les questionnaires médicaux pour les crédits à la consommation

Le Conseil recommande la suppression des questionnaires de santé pour tout prêt à la consommation. Il s'agit de contrats groupe, c'est-à-dire de l'assurance d'une collectivité d'emprunteurs *via* un établissement de crédit.

La tarification des contrats entre l'établissement de crédit et son assureur dépend donc moins de la connaissance des cas individuels que de l'estimation du risque global. Vu le faible montant de chaque dossier, la mutualisation à travers un contrat groupe n'empêcherait pas les assureurs de pratiquer une estimation des risques.

Instituer un médiateur de l'assurance de personnes pour tous les crédits importants

Toute personne qui aurait des difficultés à s'assurer, quelle que soit la pathologie dont il est porteur, pourrait recourir à un médiateur nommé par les pouvoirs publics.

Le médiateur serait assisté par une commission paritaire composée de représentants des assureurs, des banques, des associations de malades, de handicapés et de consommateurs, de médecins cliniciens et d'épidémiologistes, et pourrait solliciter une expertise médicale appropriée. Il aurait un rôle d'interpellation de l'opinion publique.

Le Conseil national du sida soutient les associations impliquées dans la politique de réduction des risques

Communiqué du 3 novembre 1999

À la veille de l'examen, par le tribunal de grande instance de Paris, de la plainte pour « troubles de voisinage » formulée par l'association Olive 18 contre la « Boutique » de l'association Charonne et le « Sleep-in » de SOS Drogue International, le Conseil national du sida réaffirme avec force son attachement aux structures d'accueil qui se donnent pour objectif la réduction des risques de contamination par le VIH et le VHC chez les usagers de drogue.

Récente et encore fragile, la politique de réduction des risques est gravement menacée par les actions en justice à l'encontre des pratiques de substitution (mise en examen du docteur Labarre) et des structures de première ligne (déplacement de la Boutique Beaurepaire à Paris, procédure judiciaire en cours à Montpellier). Cette politique est pourtant soutenue par la plupart des acteurs impliqués dans la prise en charge des toxicomanes. De plus, elle a été inscrite comme priorité dans le plan triennal 1999/2001 de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT), avec l'appui du Premier ministre.

Dans un rapport et avis du 8 juillet 1993 relatifs à « l'infection par le VIH des usagers de drogue », le Conseil national du sida avait vivement approuvé l'émergence de ces structures d'accueil, de soutien et d'hébergement d'urgence. Il jugeait nécessaire et légitime leur implantation dans les quartiers les plus touchés par la toxicomanie au nom des principes suivants : la diversité des réponses à apporter aux différentes situations et catégories d'usagers de drogue ; le caractère adapté de ces lieux aux usagers les plus marginalisés qui peuvent ainsi, dans un premier temps, sortir de la clandestinité.

Sans se prononcer sur l'ensemble des arguments des parties en présence, le Conseil national du sida rappelle que la « Boutique » et le « Sleep-in » ont été implantés à la demande de la DDASS dans le 18^e arrondissement, qu'ils sont actuellement engagés dans un processus de concertation et de médiation avec d'autres associations d'habitants, et qu'ils sont d'autant plus exposés que les lieux de ce type sont à ce jour en nombre insuffisant, en particulier à Paris.

Attachant une importance particulière à la concertation préalable avec les habitants, le Conseil national du sida reconnaît que les nuisances dont ils se

plaignent doivent être prises en considération. Mais il estime aussi que la politique de réduction des risques doit être appréciée au regard des enjeux de la prévention en matière de toxicomanie et de lutte contre le développement de l'épidémie de sida dans la société française.

Accès aux nouvelles molécules antirétrovirales : le CNS souligne la gravité de la situation des personnes en impasse et en échappement thérapeutique

Communiqué du 30 novembre 1999

À l'issue d'une rencontre entre la commission médicale du Conseil national du sida et des représentants des associations réunies dans le collectif TRT5 (Actions traitements, Act Up-Paris, Aides, Arcat-sida, Sida Info Service, Vaincre le sida, Nova Dona, Sol En Si), le Conseil national du sida entend faire état de ses plus vives préoccupations à l'égard de la situation des personnes malades du sida en impasse thérapeutique.

L'état d'échappement thérapeutique est généralement constaté quand une personne développe des résistances à un ou plusieurs des médicaments antirétroviraux qu'il reçoit. La situation d'impasse thérapeutique apparaît quand aucune des différentes classes de médicaments antirétroviraux disponibles ne parvient à enrayer la progression de la maladie.

À l'heure actuelle, le nombre de ces personnes (impasse et échappement) est estimé à plusieurs milliers. Tout laisse craindre, par ailleurs, que ce nombre connaîtra une forte croissance dans les prochains mois si n'est pas engagée instantanément une action résolue et appropriée des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs concernés. Tout en ayant conscience des incertitudes scientifiques qui pèsent sur les nouvelles molécules actuellement préparées par les laboratoires pharmaceutiques, le Conseil national du sida juge intolérable la situation dans laquelle sont placées ces personnes.

La mise à disposition de la molécule ABT 378 du laboratoire Abbott, d'ores et déjà prévue, constitue une avancée positive, mais insuffisante, dans la mesure où les malades en impasse thérapeutique ne peuvent espérer poursuivre leur lutte contre l'infection qu'à condition de bénéficier d'autres nouvelles molécules en association. Par ailleurs, il importe que les nouvelles molécules puissent être proposées de manière précoce aux malades afin d'éviter de multiplier davantage encore les situations d'impasse thérapeutique.

La situation de pénurie relative ou absolue de molécules est insupportable pour les malades concernés, et ne saurait être tolérée plus longtemps.

Le Conseil national du sida appelle donc la direction générale de la Santé, l'Agence nationale de recherches sur le sida, et l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé à se réunir afin d'examiner de manière concertée, sous l'autorité du secrétariat d'État à la Santé, les possibilités de sortir le plus vite possible de cette situation de crise, notamment en obtenant que les laboratoires pharmaceutiques fournissent en nombre suffisant les nouvelles molécules antirétrovirales et qu'ils favorisent la mise en œuvre d'essais croisés de ces molécules.

Journée mondiale de lutte contre le sida : le CNS reçu par le président de la République

Communiqué du 1^{er} décembre 1999

La délégation du Conseil national du sida conduite par son président, le professeur Jean-Albert Gastaut, a souligné auprès de M. Chirac combien il importait que la lutte contre le sida soit maintenue dans sa spécificité comme une priorité nationale et internationale, mais aussi qu'elle prenne en compte différents problèmes sanitaires et sociaux de premier plan, tels que la lutte contre l'hépatite C et la tuberculose.

Il est plus que jamais nécessaire que les pouvoirs publics maintiennent et soutiennent financièrement un dispositif qui a fait la preuve de sa pertinence, aussi bien dans son versant administratif (division sida de la direction générale de la Santé, Agence nationale de recherches sur le sida, Conseil national du sida) que dans son versant associatif. En effet, le nombre de personnes vivant plus longtemps avec le VIH-sida augmente de manière notable grâce aux progrès thérapeutiques enregistrés depuis 1996 et aux efforts de nombreux acteurs (administrations, chercheurs, médecins, malades, militants, etc.).

La délégation du CNS a également détaillé devant le chef de l'État les principaux enjeux de la lutte contre le sida :

- la situation catastrophique face à l'épidémie des pays en voie de développement, notamment ceux de l'Afrique subsaharienne, comme M. Chirac l'a souligné à plusieurs reprises, mais aussi ceux de l'Asie ;
- la proportion croissante des personnes en situation de précarité et de vulnérabilité parmi les nouvelles contaminations ;
- le problème majeur et urgent des milliers de personnes en échec thérapeutique en France (mais aussi à l'étranger) ;
- les dangers qu'une « banalisation » du sida ferait porter sur la poursuite indispensable de la politique de prévention.

Enfin, la délégation du CNS a offert au président de la République un exemplaire relié du troisième volume de son rapport d'activité, *Éthique, sida et société/1997-1998*.

L'accès aux soins des mineurs adolescents : le CNS préconise une mesure d'exception au principe de l'autorité parentale

Communiqué du 5 avril 2000

Le Conseil national du sida a adopté à l'unanimité un rapport et un avis relatifs à la question de l'accès confidentiel aux soins des mineurs adolescents, dont il avait été saisi par M^{me} Dominique Gillot, secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés.

Le rapport du CNS souligne le décalage existant entre le droit et le fait. En vertu du principe de l'autorité parentale, les mineurs ne peuvent être soignés à l'insu de leurs parents. Dans les faits, des mineurs demandent la confidentialité pour certains soins qui mettent en jeu leur intimité, et dont la révélation pourrait jeter sur eux le discrédit et l'opprobre, ou avoir des conséquences dommageables pour leur santé.

C'est pourquoi le CNS préconise l'aménagement d'une exception législative au principe de l'autorité parentale. Cette exception doit permettre de répondre aux situations dans lesquelles l'intérêt même du mineur exige de satisfaire sa demande de confidentialité. Elle s'inscrit dans la continuité des exceptions déjà existantes (contraception, dépistage, interruption volontaire de grossesse).

L'exception est spécifique : la confidentialité, demandée explicitement par les mineurs doit concerner les soins rendus nécessaires par des pratiques relevant de leur intimité. Les mineurs doivent bénéficier de la gratuité totale des soins. Des formes de soutien et d'accompagnement doivent leur être proposées. Enfin, une révision des dispositifs existant en milieu scolaire et parascolaire doit permettre de donner à tous les mineurs une information complète sur le corps, la sexualité, et l'usage de substances psycho-actives, licites ou illicites.

« Relapse »

Communiqué du 25 octobre 2000

L'attention du grand public a récemment été attirée par un débat relatif à l'augmentation supposée de pratiques sexuelles à risque, notamment parmi les personnes homosexuelles résidant à Paris. Le terme de « relapse » est communément utilisé pour désigner ce phénomène de renoncement croissant à l'usage du préservatif, phénomène qui ne peut qu'inquiéter tous les acteurs engagés dans la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles et contre la transmission du virus de l'immunodéficience humaine.

Au-delà de la polémique médiatique, une enquête de l'Institut national de veille sanitaire (INVS), à paraître prochainement, devrait démontrer l'existence d'une augmentation du nombre des gonococcies, affections révélatrices de relations sexuelles non protégées. Continue sur les trois dernières années (depuis 1998), l'augmentation est avérée dans l'ensemble de la France, et plus particulièrement parmi les personnes ayant des relations homosexuelles résidant dans la région Île-de-France.

Le sentiment croissant d'indifférence de l'opinion publique à l'égard de l'épidémie de VIH-sida explique en grande partie cette évolution alarmante. Largement fondé sur la perception erronée selon laquelle, grâce aux progrès thérapeutiques enregistrés depuis 1996, le sida ne serait plus qu'une maladie « chronique », ce sentiment est aussi le fruit de l'engagement atténué, au moins en apparence, des pouvoirs publics en matière de VIH/sida.

Le Conseil national du sida entend donc rappeler avec force deux évidences :

- aussi prometteurs que soient les progrès de la médecine, le VIH-sida demeure une infection mortelle, qui n'est que stabilisée par la prise continue, à vie, de traitements médicamenteux extrêmement lourds et d'efficacité variable ;
- l'usage du préservatif masculin ou féminin lors des relations sexuelles, et celui de la seringue dans le respect des règles d'hygiène appropriées en cas d'injection de drogues par voie intraveineuse, constituent dès lors les seuls moyens de préservation contre le virus de l'immunodéficience humaine.

Aujourd'hui comme hier, la lutte contre le sida passe obligatoirement par la prévention des conduites à risque et l'appel à la responsabilité individuelle de chacun.

IVG et autorisation parentale : le Conseil national du sida demeure favorable à un accès confidentiel des mineurs aux soins

Communiqué du 27 octobre 2000

Le 4 octobre dernier, le Gouvernement a déposé à l'Assemblée nationale un projet de loi relatif à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) et à la contraception, à propos duquel les présidents des assemblées ont saisi le Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Pour sa part, le Conseil national du sida (CNS) se réjouit de constater les convergences de vues qui existent entre le volet du projet de loi relatif à l'aménagement du droit d'accès des mineures à l'IVG et le rapport de portée plus générale sur « l'accès confidentiel aux soins des mineurs adolescents » qu'il a lui-même remis en mars 2000 à M^{me} Dominique Gillot, secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés.

La réflexion du CNS s'appuie sur une série de principes et de constats :

- s'il est hors de question de revenir sur la règle de l'autorité parentale, il faut prendre acte du risque de discrédit, voire d'opprobre, que certains mineurs rencontrent dans le cercle familial concernant leurs conduites, tout particulièrement sur le plan de la sexualité ;
- les mineurs adolescents ont droit à l'intimité, donc à la confidentialité, relativement à leurs conduites et pratiques, notamment sexuelles ; les parents peuvent certes jouer le rôle de confidents, mais les enquêtes montrent qu'ils sont en général peu sollicités sur ce plan ;
- certains mineurs adolescents recourent à des pratiques parallèles de soin, ou renoncent aux soins, parce qu'ils craignent les conséquences de la révélation à leurs parents des pratiques rendant les soins nécessaires ; pour leur part, nombre de professionnels de santé décident de passer outre l'autorisation parentale dans l'intérêt même des mineurs.

Selon le CNS, l'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins ne doit donc pas dépendre de la gravité de la pathologie (ou de l'état) du mineur, mais du **caractère intime de la conduite** ayant entraîné cette pathologie (ou cet état). Il ne doit pas être accordé de manière générale, automatique, et à partir d'un certain âge, mais doit l'être **au cas par cas, quand il est revendiqué par l'adolescent, et quel que soit son âge.**

Les recommandations émises par le CNS, auxquelles le projet de loi gouvernemental relatif à l'IVG n'est pas sans faire écho, visent finalement, d'une part à **reconnaître au mineur adolescent un droit à l'intimité**, donc à rendre l'accès aux soins compatible avec ce droit, d'autre part à **ne pas isoler le mineur adolescent**, mais au contraire de privilégier le dialogue avec le médecin, et l'accompagnement par un adulte référent.

Index thématique (1)

(1) L'index recense l'ensemble des rapports et avis du CNS depuis sa création, réunis dans les trois rapports d'activité (tome I : 1989-1994 ; tome II : 1994-1996 ; tome III : 1997-1998 ; tome IV : 1999 -2000).

Action publique

Tome II

De la nécessité d'évaluer l'action publique en matière de prévention du VIH/sida. Rapport suivi de recommandations (22 janvier 1996)	65
--	-----------

Tome IV

Communiqué à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida (1 ^{er} décembre 1999).	253
Le Conseil national du sida en 2001 : bilan et perspectives (9 janvier 2001)	203

Assurances

Tome I

Avis et rapport relatifs aux assurances (1 ^{er} février 1990).	35
Communiqué à propos des mesures annoncées dans leur déclaration du 28 février 1991 par M. Pierre Bérégovoy, ministre d'État, ministre de l'Économie, des Finances et du Budget, et M. Claude Évin, ministre des Affaires sociales et de la Solidarité, tendant à réglementer les dispositions prises par les compagnies d'assurances face au risque du sida (6 mars 1991).	55
Avis à propos de la convention « Assurances et sida » (23 septembre 1991)	90
Communiqué sur la convention passée entre les pouvoirs publics et les assurances (26 septembre 1991)	93

Tome II

Avis sur les termes et le contenu de la déclaration sur l'honneur exigée par les AGF (23 octobre 1995)	39
--	-----------

Tome IV

Assurance et VIH/sida : pour une assurabilité élargie des personnes et une confidentialité renforcée des données de santé. Rapport, avis et recommandations (20 septembre 1999).	19
Communiqué de presse sur l'avis « Assurance et VIH » (5 octobre 1999).	247

Comportements sexuels

Tome I

- Avis et rapport sur l'enquête que l'ANRS souhaite lancer sur les comportements sexuels en relation avec le sida (21 mars 1990) . . . **117**
- Avis au sujet d'une demande de saisine émanant de l'APS. concernant un projet d'enquête sur la sexualité adolescente (11 avril 1991). **125**
- Avis et rapport au sujet de l'enquête sur les comportements sexuels des jeunes et la prévention du sida (7 juillet 1992). **147**

Tome III

- Les oubliés de la prévention* : rapport suivi de recommandations sur les handicaps mentaux, sexualité et VIH (18 décembre 1997) . . **29**

Tome IV

- Communiqué « Relapse » (25 octobre 2000) **257**

Confidentialité

Tome I

- Avis sur un projet de carnet de santé (9 avril 1992) **134**
- Rapport valant avis sur l'introduction de sérologie VIH dans l'enquête statistique annuelle du SESI auprès des toxicomanes accueillis dans des établissements hospitaliers (12 juin 1992) **141**
- Avis et rapport sur les situations médicales sans absolue confidentialité dans l'univers pénitentiaire (12 janvier 1993). **156**
- Avis sur la question du secret professionnel appliqué aux soignants des personnes atteintes par le VIH (16 mai 1994) **210**

Tome II

- Note valant avis à propos de la confidentialité en milieu pénitentiaire (8 juillet 1996) **229**

Tome III

- Note valant avis sur le problème de l'inscription, dans le carnet de santé, de données relatives à l'infection à VIH (3 février 1997) . **23**
- Avis sur un projet de modification du système de surveillance épidémiologique du VIH en France (29 janvier 1998) **61**

Tome IV

Communiqué pour un réexamen des modalités de surveillance épidémiologique du VIH en France (15 juillet 1999)	239
L'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins. Rapport, avis et recommandations (6 mars 2000).	123
Communiqué sur l'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins (5 avril 2000)	255
Communiqué sur l'IVG et l'autorisation parentale (27 octobre 2000).	259

Déontologie de l'information

Tome I

Communiqué à propos de l'émission de télévision « Le droit de savoir » consacrée aux recherches d'immunothérapie (23 septembre 1991)	219
Communiqué sur la diffusion du film d'Hervé Guibert (17 janvier 1992)	223
Communiqué de mise au point à propos du film d'Hervé Guibert (20 janvier 1992)	223
Communiqué à propos du traitement par certains médias du procès du sang contaminé (4 juin 1993).	225

Dépistage

Tome I

Communiqué sur le dépistage obligatoire du VIH (6 décembre 1991)	100
Avis et rapport sur le dépistage obligatoire ou systématique du VIH (18 décembre 1991)	101
Communiqué sur la décision du gouvernement de pas instaurer un dépistage obligatoire ou systématique (1 ^{er} avril 1992)	105
Communiqué sur la question du dépistage obligatoire (6 novembre 1992)	106
Communiqué à propos de l'adoption par l'Assemblée Nationale d'un amendement proposant le dépistage du VIH aux femmes enceintes et aux futurs conjoints (6 janvier 1993)	107
Communiqué commun du CNS et de l'AFLS à propos de l'adoption par le Sénat d'un amendement visant à rendre obligatoire le test du VIH pour tous les patients atteints de tuberculose évolutive (28 octobre 1993).	108

Tome III

- Rapport sur l'opportunité de la mise sur le marché français des tests à domicile de dépistage du VIH (19 juin 1998) **79**

Tome IV

- Avis sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test (12 octobre 2000) **175**

Discrimination

Tome I

- Avis sur le projet de loi relatif à la protection des personnes malades ou handicapées contre les discriminations (20 novembre 1989) **111**
- Communiqué sur la conférence de San Francisco (1^{er} février 1990) . **215**
- Avis sur la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (25 juin 1991). **126**
- Communiqué commun du CNS, de l'ANRS et de l'AFLS sur les déclarations du professeur German (9 juillet 1991) **218**
- Communiqué sur la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (29 octobre 1991) **221**
- Communiqué commun du CNS et de l'AFLS au sujet de la campagne Benetton « HIV Positive » (14 septembre 1993) . . . **228**

Tome II

- Communiqué à propos du procès de Marseille sur le refus d'opérer une personne séropositive (6 juin 1995). **233**

Tome IV

- Communiqué sur l'inquiétude du CNS à propos des critères de sélection des réfugiés du KOSOVO (21 mai 1999) **237**

Droit des personnes

Tome I

- Avis sur le projet de loi relatif à la protection des personnes malades ou handicapées contre les discriminations (20 novembre 1989) **111**

Communiqué commun du CNS, de l'ANRS et de l'AFLS sur la double peine (29 octobre 1991)	220
Communiqué sur la loi « relative à la maîtrise de l'immigration et aux conditions d'entrée, d'accueil et de séjour des étrangers en France » (12 juillet 1993)	226

Tome II

Avis sur l'accès aux soins d'hémophiles étrangers contaminés par le VIH (18 octobre 1994)	27
Avis sur la question du VIH dans le cadre des procédures d'adoption (17 janvier 1995)	29
Avis (suivi d'un rapport) sur la situation des personnes atteintes par le VIH de nationalité étrangère et en irrégularité de séjour (18 décembre 1995)	41
Note valant avis sur l'appel sous les drapeaux de jeunes gens vivant en couple et dont l'un est atteint du VIH (22 janvier 1996) . .	63

Éthique de la recherche et de la prise en charge

Tome I

Avis sur l'insémination artificielle avec tiers donneur dans le cas de couples dont l'homme est séropositif (31 mai 1990)	121
Note valant avis sur les études séro-épidémiologiques anonymes non corrélées (12 février 1991)	124
Avis sur le recrutement de volontaires pour des essais vaccinaux par appel au public par voie de presse (13 janvier 1992)	131
Avis sur un protocole de recherche sur les conditions de mise en place des soins palliatifs en milieu hospitalier (28 avril 1994) . .	208

Tome II

Avis sur l'étude envisagée par le CECOS de Paris/Bicêtre portant sur les couples auxquels l'insémination artificielle a été refusée (29 septembre 1994)	25
Avis sur le suivi des enfants séronégatifs pour le VIH exposés à la zidovudine en période périnatale (13 avril 1995)	33
Avis sur la mise à disposition de médicaments de la classe des antiprotéases et sur le problème de l'inadéquation entre l'offre et la demande (26 février 1996)	93

Rapport suivi d'un avis sur la possibilité de recruter, parmi les volontaires des essais vaccinaux de l'ANRS, des femmes en âge de procréer (23 mai 1996)	99
Spécificités et inégalités. Le sida dans les départements français d'Amérique. Rapport suivi de recommandations (17 juin 1996)	107

Tome III

Avis en commun avec le CCNE sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative (10 février 1998)	64
---	-----------

Tome IV

Communiqué sur l'accès aux nouvelles molécules antirétrovirales pour les personnes en impasse et en échappement thérapeutique (30 novembre 1999)	251
Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH (4 avril 2000)	169

International

Tome III

Rapport et recommandations vers une nouvelle solidarité. Pour un accès aux traitements antirétroviraux des personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne (10 décembre 1998)	135
---	------------

Tome IV

Rapport et propositions pour un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida (7 novembre 2000)	185
---	------------

Prévention

Tome I

Communiqué à propos d'un débat public sur l'opportunité de la réouverture des « maisons closes » comme moyen de lutte contre la diffusion de la maladie (14 juin 1990)	217
Note de travail sur la bande dessinée <i>Jo</i> (9 avril 1992)	136

Tome III

- Les oubliés de la prévention. Rapport suivi de recommandations sur les handicaps mentaux, sexualité et VIH (18 décembre 1997) . . . **29**

Tome IV

- Communiqué « Relapse » (25 octobre 2000) **257**

Prison

Tome I

- Avis et rapport sur les situations médicales sans absolue confidentialité dans l'univers pénitentiaire (12 janvier 1993). **156**

Tome II

- Note valant avis à propos de la confidentialité en milieu pénitentiaire (8 juillet 1996) **229**

Tome III

- Rapport et recommandations sur les traitements à l'épreuve de l'interpellation. Le suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention (18 novembre 1998) **87**

Professionnels de santé

Tome I

- Avis et rapport sur l'activité des professionnels de la santé contaminés (7 juillet 1992). **143**

Tome III

- Avis sur le problème de la contamination d'un patient par le VIH, au cours d'une intervention chirurgicale (21 mars 1997) **25**

Tome IV

- Avis sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test (12 octobre 2000) **175**

Sang contaminé

Tome I

- Avis sur l'indemnisation des hémophiles et transfusés contaminés par le VIH (3 décembre 1991) **128**
- Communiqué à propos du traitement par certains médias du procès du sang contaminé (4 juin 1993). **225**

Tome II

- Avis sur l'accès aux soins d'hémophiles étrangers contaminés par le VIH (18 octobre 1994). **27**

Toxicomanie

Tome I

- Toxicomanie et sida : rapport et avis relatifs à l'infection par le VIH parmi les usagers de drogues (8 juillet 1993) **185**
- Communiqué annonçant la remise aux pouvoirs publics du rapport *Toxicomanie et sida* (21 septembre 1993) **229**

Tome IV

- Communiqué de soutien aux associations impliquées dans la politique de réduction des risques (3 novembre 1999). **249**

Chronologie

1999 (1)

Janvier

- L'association Sida Info Service (SIS) annonce un plan de réorganisation entraînant la fermeture de 3 sites régionaux d'écoute (Lille, Marseille et Rennes). Pour la direction de cette association, « cette évolution est rendue nécessaire par la concurrence qui s'exacerbe en matière de téléphonie sanitaire et sociale rendant urgentes l'amélioration de la productivité et la baisse des coûts. »
- Une étude du Center for Disease Control (CDC) de New York fait état d'une diminution des cas de mortalité dus au sida dans les prisons de la ville, avec un taux de mortalité qui passe de 26,3 pour 10 000 en 1996 à 6,1 en 1998, mais aussi d'une augmentation de la prévalence chez les 70 000 prisonniers, qui passe de 217,9 pour 10 000 à 219,4 sur la même période.
- Une étude menée par le National Institute of Health sur 224 enfants d'une moyenne d'âge de 4,2 ans et dont la moitié a été exposée à l'AZT, montre qu'il n'y a aucune différence dans la croissance des enfants.
- Le secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale et le Comité français d'éducation à la santé (CFES) lancent une campagne de communication dans les départements et les territoires d'outre-mer, où la progression du sida est particulièrement inquiétante avec 2 066 cas de sida répertoriés en décembre 1997. La Guyane est le département français le plus touché avec 288 cas de sida déclarés par million d'habitants.

Février

- Au cours du rassemblement de 180 pays à La Haye sur la population et le développement, le D^r Gro Harlem Brundtland, directeur général de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) déplore le recul de l'aide internationale – de 0,7 % à 0,2 % des produits intérieurs bruts – des pays les plus riches vers les plus pauvres. Il rappelle que les maladies sexuellement transmissibles, dont le VIH, sont aujourd'hui la première cause qui affecte la santé génésique des femmes en âge de procréer.
- L'ONUSIDA approuve la décision du ministère de la Santé thaïlandais d'effectuer un essai, à grande échelle sur l'homme, d'un vaccin expérimental contre le sida. L'essai portera sur 2 500 volontaires exposés au risque du VIH par leur consommation de drogues par voie intraveineuse.
- Des militants d'Act Up-Paris occupent les locaux de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) pour protester contre son rapport sur l'allocation adulte handicapé (AAH).

(1) Cette chronologie est extraite de la chronologie mensuelle du *Journal du sida et de la démocratie sanitaire* et publiée avec son autorisation.

Mars

- Création de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et de l'Institut de veille sanitaire (INVS) qui ont respectivement pour objet de se substituer, l'une à l'Agence du médicament, avec des compétences élargies, l'autre au Réseau national de santé publique dans sa mission d'évaluation et d'alerte dans le domaine épidémiologique.
- La Cour de justice de la République rend son arrêt dans le deuxième procès du sang contaminé : les anciens ministres Laurent Fabius et Georgina Dufoix sont relaxés ; l'ancien secrétaire d'État à la Santé, Edmond Hervé, est condamné mais dispensé de peine.
- Nomination du P^r Jean-Albert Gastaut à la présidence du Conseil national du sida. Spécialiste de l'hématologie et du sida, le P^r Gastaut est également président du CRIPS-Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA).
- Un bilan inquiétant sur les limites de la prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, avec des problèmes d'intolérance à long terme et des difficultés d'observance, est dressé lors d'un symposium organisé par les laboratoires DuPont Pharma. Un programme de recherche et de développement d'une deuxième génération d'inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse y est présenté.
- Une nouvelle version de la brochure *Le sida et nous* est éditée par le Comité français d'éducation pour la santé (CFES).
- Le D^r Peter Piot, directeur exécutif de l'ONUSIDA déclare que l'ONUSIDA se joint à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour demander que les gouvernements et les donateurs s'engagent davantage dans la lutte contre la double épidémie de tuberculose et de VIH/sida. Les personnes infectées par le VIH ont une probabilité 30 à 50 fois plus élevée de développer la tuberculose que la population générale. Les deux organisations demandent que le dépistage du VIH soit proposé lors des programmes de lutte antituberculose.
- Act Up-Paris exige du Gouvernement l'accès aux tests de résistance pour tous les séropositifs au VIH.

Avril

- Act Up-Paris, Aides, Arcat-sida et Sida Info Service dénoncent les discriminations dans l'accès à l'assurance dont sont toujours victimes les personnes touchées par le VIH : les questionnaires de santé se multiplient, les souscriptions sont refusées et la confidentialité des données de santé n'est pas toujours respectée.
- L'ONUSIDA s'associe au programme des Nations unies pour le contrôle international des drogues (PNUCID) dans la lutte contre l'épidémie de VIH-sida. Peter Piot, directeur exécutif de l'ONUSIDA déclare : « L'utilisation de substances psychotropes a facilité la propagation de l'infection à VIH, le contrôle international de la drogue est donc un outil important pour les efforts de prévention du VIH. »

- Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la Santé, inaugure à Abidjan (Côte d'Ivoire) le premier programme du Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI). Un deuxième programme devrait prochainement être mis en œuvre au Maroc.

Mai

- Le préservatif féminin est commercialisé en France. Il est disponible dans un premier temps dans les centres de Planning familial, les associations de lutte contre le sida, les centres de protection maternelle et infantile (PMI) et les services sociaux des municipalités.
- L'Assemblée nationale adopte à l'unanimité la proposition de loi sur les soins palliatifs.
- Le Centre intégré de recherches bio-cliniques sur le sida (CIRB), créé en 1996 par le P^r Luc Montagnier, dépose son bilan.
- Le P^r Joël Ménard annonce dans le journal *Le Monde* qu'il quitte ses fonctions de directeur général de la Santé, moins de vingt trois mois après sa nomination. Il explique qu'il n'a pu « mener son action à la tête de la direction générale de la Santé qu'aux prix de grosses difficultés dues à l'actuelle organisation interne du ministère ».

Juin

- La Commission européenne donne une autorisation de mise sur le marché au Sustiva ®, un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse des laboratoires DuPont Pharma. Administrable en une prise par jour, il est préconisé dans le traitement du VIH-1 chez l'adulte et chez l'enfant de plus de trois ans, en association avec d'autres antirétroviraux.
- Le P^r Alfred Spira, chef du service de santé publique et d'épidémiologie médicale à l'hôpital de Bicêtre, est nommé président du comité scientifique de l'Institut de veille sanitaire.
- Une enquête nationale de l'Observatoire régional de santé (ORS) de l'Île-de-France conclut que l'arrivée des multithérapies ne paraît pas, globalement, avoir entraîné un relâchement des comportements préventifs. L'utilisation des préservatifs est demeurée globalement stable entre 1994 et 1998.
- Deux cas d'atteinte neurologique ayant entraîné des décès et six cas d'anomalies neurologiques ou cardiaques chez des enfants dont la mère a suivi un traitement d'AZT seul ou associé, sont rendus publics. Si le bénéfice de l'AZT n'est pas remis en cause, il est demandé que les médecins informent les mères des risques possibles encourus pour l'enfant.
- Le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) lance, à l'occasion de la Lesbian et Gay Pride, une campagne de prévention sous forme d'un roman-photo : *Révélation : les chroniques de Pierre* qui relate sans pudibonderie le parcours amoureux d'un jeune homosexuel.
- Nommé administrateur civil provisoire du Kosovo par Kofi Annan, le D^r Bernard Kouchner quitte le secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale.

- Lancement par le secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale de la campagne télévisée de prévention mettant en scène le sujet de rapports sexuels non protégés entre deux hommes.

Juillet

- La chambre d'accusation de la cour d'appel de Paris lève la mesure de contrôle judiciaire à l'encontre du D^r Bernadette Labarre, mise en examen pour « prescription abusive de Subutex ».
- Un centre d'infectiologie consacré au VIH, à l'hépatite C, aux infections chez les sujets immunodéprimés, aux infections fongiques et nosocomiales, ainsi qu'aux infections parasitaires et aux pathologies des voyageurs, est créé à Paris grâce à un partenariat entre l'hôpital de l'Institut Pasteur et l'hôpital Necker-Enfants malades.
- Les laboratoires Merck annonce au *Wall Street Journal* l'essai de deux vaccins contre le sida chez l'homme, probablement avant la fin de l'année 1999.

Août

- M^{me} Gillot est nommée secrétaire d'État à la Santé et à l'Action sociale en remplacement de Bernard Kouchner. Le P^r Lucien Abenhaïm, spécialiste de santé publique, ancien chercheur à l'INSERM, est nommé directeur général de la Santé, en remplacement du P^r Joël Ménard.

Septembre

- Act Up-Paris dénonce le refus du laboratoire Pharmacia (Upjohn de mettre le tipanavir, un inhibiteur de la protéase non peptidique, à la disposition des personnes en échec thérapeutique. Le seul essai prévu commencera au printemps 2000 et ne concernera que 500 personnes.
- La XI^e Conférence internationale sur le sida en Afrique s'ouvre à Lusaka.

Octobre

- Sortie du quatrième album de l'association Sol En Si.
- La IV^e rencontre nationale des structures de coordination thérapeutique et des hébergements VIH a lieu à Carcassonne. Le rôle du médecin coordinateur, l'insertion et le suivi des sorties, l'hygiène de vie et la nutrition sont au cœur de la rencontre.
- Adoption le 13 octobre par l'Assemblée nationale de la proposition de loi créant le pacte civil de solidarité (Pacs).

Décembre

- Le tribunal civil de Paris autorise les associations d'accueil de toxicomanes, la Boutique et le Sleep-in à continuer d'exercer leur activité dans le cadre du procès ouvert par une association de riverains et un syndicat de propriétaires qui avaient déposé plainte pour « troubles de voisinage ».

- Jean-Élie Malkin est nommé coordinateur médical du Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI) par le ministre délégué à la Coopération et le secrétaire d'État à la Santé et à l'Action sociale.
- *Libération* révèle qu'un Suédois a été condamné à deux ans et demi de prison ferme par le tribunal de Stockholm pour avoir dissimulé sa séropositivité à ses partenaires. Les victimes, toutes séronégatives, recevront 30 000 francs de dommages et intérêts.

2000

Janvier

- L'hôpital de l'Institut Pasteur ferme des portes : si les nouveaux traitements contre le sida ont fait chuter le nombre d'hospitalisations, les services de jour étaient complets. Une partie de l'équipe médicale rejoint l'hôpital Necker-Enfants malades.
- L'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) a établi deux conventions, l'une avec le Vietnam, l'autre avec le Cambodge, pour l'ouverture d'un site de recherche en Asie. Ces accords s'inscrivent dans l'effort de coopération souhaité par le gouvernement français vers les pays en développement touchés par le VIH-sida.
- Fusion des laboratoires pharmaceutiques GlaxoWellcome et SmithKline Beecham. Le groupe baptisé GlaxoSmithKline dominera le secteur pharmaceutique du marché mondial avec une part de marché de 7,5 %.
- Le journal scientifique *Jama* publie les nouvelles recommandations américaines en matière de prise en charge des patients vivant avec le VIH/sida. La préconisation principale est l'individualisation de la prise en charge. Les traitements lourds en première intention ne sont plus à l'ordre du jour, compte tenu des effets secondaires et des difficultés d'observance qui peuvent retarder la mise en route d'un traitement antirétroviral. Celle-ci reste toutefois recommandée chez les personnes ayant une charge virale supérieure à 30 000 copies/ml ou dont le taux de CD4 est inférieur à 350 par µl. De nouvelles associations thérapeutiques sont proposées comme le recours à deux antiprothéase ou à une trithérapie comprenant un analogue non nucléosidique.
- Un Français sur deux se sent personnellement concerné par le sida et deux tiers le sont pour leurs enfants, révèle un sondage IFOP. Les Français estiment que l'on ne parle pas assez du sida et demandent davantage d'informations relatives au VIH-sida. Les trois quart des personnes interrogées font confiance à la recherche scientifique, loin devant les associations (17 %), les industries pharmaceutiques (4 %) et les pouvoirs publics (2 %).
- *The Lancet* publie six analyses menées dans les pays du tiers monde qui établissent le lien entre l'allaitement maternel des nourrissons et le risque de décès par maladies infectieuses : les enfants non allaités au sein ont en un risque six fois plus élevé de mourir de maladies infectieuses pendant les deux premiers mois que ceux qui sont allaités. Le lait maternel est une cause

potentielle de transmission du VIH mais il protège donc aussi des maladies infectieuses.

Février

- Sida Info Service (SIS) crée un réseau européen de prévention de l'infection à VIH-sida auprès des populations féminines des pays de l'Europe du Sud qui connaissent une importante propagation de l'infection à VIH ces dernières années ; dans ces pays, le taux de prévalence de l'infection chez les femmes est en passe de rattraper celui des hommes.
- Les chaînes hertziennes et numériques diffusent les 24 courts métrages sur la drogue réalisés à l'initiative du centre régional d'information et de prévention sur le sida d'Île-de-France (CRIPS). Il s'agit d'une campagne de sensibilisation qui invite à la réflexion sur des thèmes comme la solitude, le plaisir ou la dépendance.
- Les agences fédérales américaines n'auront plus le droit d'imposer à leurs employés ou candidats à l'embauche des tests génétiques. Le président des États-Unis, Bill Clinton, demande au Congrès de légiférer pour étendre cette mesure au secteur privé ainsi qu'aux sociétés d'assurance.
- Le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* publie les résultats d'une étude menée par la direction des hôpitaux et la direction générale de la Santé auprès de 39 hôpitaux : 5,6 % des patients traités sont en échec thérapeutique et parmi eux, 12,6 % ne prennent plus de médicaments.
- L'association Vaincre le sida (VLS) annonce la cessation définitive de ses activités. La première association française d'aide aux malades avait été placée en liquidation judiciaire à la mi-janvier.
- Autorisation de mise sur le marché (AMM) pour le Videx ® (didanosine inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse) des laboratoires Bristol-Myers Squibb (BMS).
- Le gouvernement allemand annonce sa volonté de débloquer 7,5 millions d'euros pour dédommager 2 300 victimes souffrant du virus de l'hépatite C à la suite de transfusions sanguines de sang contaminé dans l'ex-RDA.

Mars

- Combat face au sida, Arcat-sida et le Réseau Voltaire dénoncent dans les médias le dispositif de déclaration obligatoire de la séropositivité mis en place par le décret du 6 mai 1999. Un arrêté d'application du 17 décembre 1999, paru au *Journal officiel* le 19 février, est abrogé par le ministre de la Défense, Alain Richard, sous la pression des associations.
- À l'occasion de « Micobicide 2000 », qui se tient à Washington, le Dr Peter Piot, directeur exécutif d'ONUSIDA, indique qu'il existe au stade de la recherche une quarantaine de microbicides, qui sont à appliquer avant l'acte sexuel dans le vagin ou le rectum, ayant un intérêt potentiel contre le sida.
- Les résultats de trois enquêtes présentées au colloque organisé par Aides et Vivre mettent en exergue les difficultés rencontrées par les personnes séropositives dans leur emploi, notamment en raison des effets secondaires des

médicaments. L'une des enquêtes souligne la nécessité d'informer les acteurs de l'entreprise sur ce qu'implique, concrètement, l'infection par le VIH.

Mai

- ONUSIDA rend public l'accord de partenariat que viennent de signer les agences des Nations unies (OMS, UNICEF, FNUAP, ONUSIDA), la Banque mondiale et quatre industriels pharmaceutiques qui fabriquent des antirétroviraux (Bœhringer-Ingelheim, Bristols-Myers Squibb, Glaxo-Wellcome Merck & Co et Hoffman-La Roche). Préoccupé par l'ampleur de l'épidémie qui touche plus de 35 millions de personnes dans le monde, le gouvernement français considère que ce partenariat constitue une avancée dans le domaine de l'accès aux traitements dans les pays en voie de développement.
- La Commission européenne adopte des mesures qui encouragent l'industrie pharmaceutique à investir dans des médicaments « orphelins » destinés à traiter les patients atteints de maladies rares, affectant moins de 5 personnes sur 10 000 dans l'Union.

Juin

- « 48 heures pour un vaccin », l'opération de collecte de fonds organisée par Ensemble contre le sida en partenariat avec TF1, a enregistré 82 000 appels téléphoniques et 14,9 millions de francs de promesses de dons.
- Le magazine *Sciences* publie une étude selon laquelle le virus du sida remonterait à 1931 et aurait été transmis du singe à l'homme qui le chassait pour se nourrir. Le VIH évolue depuis à un rythme régulier. Une hypothèse qui va à l'encontre des travaux du britannique Edward Hooper qui pense que le VIH/sida est apparu en Afrique dans les années 1950 à cause de vaccins antipoliomyélite oraux contaminés.
- Lors de l'examen du recours en annulation déposé par la Ligue des droits de l'homme devant le Conseil d'État, la commissaire du gouvernement a demandé « l'annulation dans son intégralité du décret du 6 mai 1999 fixant les modalités de transmission à l'autorité sanitaire de données individuelles » pour les maladies à déclaration obligatoire.
- Selon l'Organisation mondiale de la santé, la France possède le système de santé le plus performant du monde. Pour porter une telle appréciation, l'OMS définit un bon niveau de santé générale par une forte espérance de vie, peu de disparités de santé dans la population, un degré de satisfaction des usagers élevé, etc. Les États-Unis occupent la 37^e place et la Russie la 130^e.
- Le Conseil d'État annule la circulaire autorisant la délivrance – sans ordonnance – du Norlevo®, la « pilule du lendemain » par les infirmières des collèges et des lycées. Les trois ministres concernés ont annoncé leur décision de déposer devant le parlement un texte sur la contraception d'urgence. Chaque année, dix mille mineures se retrouvent en situation de grossesse non désirée. Sept mille d'entre elles subissent une IVG souvent tardive.

Juillet

- Ouverture de l'hôpital européen Georges-Pompidou (HEGP) dans le 15^e arrondissement. Il a pour mission d'assurer une médecine de proximité dans le Sud-Ouest parisien et d'être un établissement de pointe en médecine, chirurgie et recherche clinique.
- Tenue de la XIII^e Conférence internationale sur le sida à Durban (Afrique du Sud). C'est la première fois qu'un tel congrès se tient sur le continent africain où vivent les deux tiers des 34,3 millions de personnes infectées par le VIH/sida. 12 000 spécialistes ont participé à cet événement ainsi que 1 500 journalistes venus du monde entier pour tenter de « briser le silence ».
- Le Conseil de sécurité de l'ONU adopte une résolution dont l'objectif est d'intensifier la lutte contre le sida. Il est demandé au pays d'élaborer et de mettre en place des stratégies destinées à faire reculer l'épidémie. Cette résolution vise aussi les forces armées, avec la recommandation de mettre en place des tests de dépistage volontaires et confidentiels pour tous les soldats. Par cette résolution, le Conseil de sécurité reconnaît que le sida constitue une des principales menaces à la stabilité et à la sécurité pour de nombreux pays, en Afrique essentiellement.
- Appel de l'ONUSIDA aux pays du G8, le groupe des pays les plus riches, réuni à Okinawa (Japon) : il leur est demandé d'accroître massivement leurs contributions à la lutte contre le sida.
- Lancement de la nouvelle campagne d'été du Gouvernement, « Le sida, on en meurt encore », qui a pour objectif de remettre l'accent sur l'importance de la prévention : différents indicateurs, comme la vente de préservatifs et la recrudescence de maladies sexuellement transmissibles, montrent une baisse de la vigilance, aussi bien chez les homosexuels que chez les toxicomanes, mais aussi et surtout chez les hétérosexuels. C'est dans cette dernière catégorie que le nombre de nouvelles infections est le plus élevé.

Août

- Le gouvernement britannique autorise le clonage de cellules embryonnaires à des fins thérapeutiques. Ces recherches sont en contravention avec la résolution adoptée par le Parlement européen qui affirme que « les manipulations sur la lignée germinale et le clonage des êtres humains sont contraires à l'ordre public et à la dignité humaine ». Le Royaume-Uni est appelé à « revoir sa position » qui est désormais aussi celle des États-Unis, qui annoncent de leur côté de nouvelles directives autorisant l'usage de fonds publics pour mener ces recherches.

Septembre

- Une étude du National Institutes of Health montre que l'ostéonécrose de la hanche est fréquente chez les patients atteints par le virus du sida. L'étiologie n'en est pas clairement identifiée, mais les médecins indiquent que ni le degré d'immunodéficience, ni un traitement antirétroviral particulier ne semblent liés à cette apparition.

- Le président du Zimbabwe, Robert Mugabe, révèle que trois de ses ministres sont morts du sida ces dernières années. Jusqu'à présent, la version officielle voulait que ces personnalités soient décédées « des suites d'une longue maladie ».
- La Banque mondiale débloque 500 millions de dollars pour aider l'Afrique à lutter contre l'épidémie de sida. L'Éthiopie et le Kenya bénéficieront en premier de ces aides. Selon des experts de l'ONU, les États africains ont besoin d'un à trois milliards de dollars. La Banque mondiale a par ailleurs, proposé un prêt de 85 à 110 millions de dollars aux Caraïbes confrontées à un nombre record de personnes séropositives.
- Le Dr Éric Renard de l'université de Montpellier a décrit un nouveau type de diabète chez les personnes infectées par le VIH/sida. Il pourrait être lié à l'utilisation d'antirétroviraux. Ces cas, relativement rares, pourraient ouvrir de nouvelles perspectives de recherches.
- Déclaration de l'église anglicane d'Afrique pour qui l'histoire jugera l'inaction du gouvernement sud-africain face au sida comme un crime contre l'humanité, comparable à ce que fut l'apartheid. Le président sud-africain, Thabo Mbeki, continue à expliquer que c'est l'extrême pauvreté qui est la cause première de la pandémie qui touche le pays.

Novembre

- Lionel Jospin se prononce pour l'utilisation, sous conditions, d'embryons humains à des fins de recherche. Le « clonage » reproductif reste cependant strictement interdit. La loi réformant les textes sur la bioéthique devrait prévoir la création d'une « haute instance de suivi et de contrôle » compétente dans les champs de la reproduction humaine, de la recherche en biologie du développement et de la génétique prédictive.

Décembre

- Réunis à Paris autour du Pr Maxime Seligman, chargé de mission auprès des ministres de la Recherche et de la Santé, vingt-deux experts des quinze États membres de l'Union européenne se prononcent pour la création d'une structure publique de coordination des essais thérapeutiques destinés à définir de nouvelles stratégies anti-VIH. Sur le modèle de l'ANRS, cette instance, qui ne saurait être qu'un simple réseau, aurait pour objectif de concevoir et de gérer ces essais par la mutualisation des compétences présentes dans les différents pays.
- Publication des recommandations du groupe d'experts placé sous la direction du professeur Jean-François Delfraissy sur la prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH.

Table des matières

Sommaire	3
Avant-propos	5
Préambule	7
• Changements d'échelles : les nouvelles dimensions de la lutte contre le VIH-sida	9
La dimension internationale au premier plan des discours ..	10
La précarité sociale, nouvelle aune de l'épidémie en France.	11
De la recherche thérapeutique à la démocratie sanitaire, quelques enjeux de la gestion au long cours de l'épidémie .	13
Les avis et rapports du Conseil national du sida ..	17
• Pour une assurabilité élargie des personnes et une confidentialité renforcée des données de santé (rapport suivi d'un avis et de recommandations)	19
Introduction générale	19
Première partie. Historique et bilan de la Convention de 1991	22
Introduction	22
<i>Un cas d'école : la séropositivité VIH comme archétype d'antisélection pour les assureurs et le traitement de la séropositivité comme épreuve éthique pour la société française</i>	23
<i>La Convention de 1991 : une solution économique et éthique ?</i>	25
<i>La critique du CNS : l'avis du 23 septembre 1991</i>	27
<i>Le fonctionnement de la Convention de 1991 : un échec complet.</i>	27
Conclusion	28
Seconde partie. Le contexte nouveau de la fin des années 90	29
Introduction	29
Du point de vue médical et social	30
<i>La révolution thérapeutique de 1996 en matière de sida et la « chronicisation » de la maladie</i>	30

<i>Les conséquences sociales de la chronicisation : le besoin de travailler, consommer, emprunter, prévoir</i>	32
<i>L'apparition d'autres maladies prévisibles à évolution lente : le cas du VHC . . .</i>	34
<i>Les balbutiements de la « médecine prédictive » et les tests génétiques.</i>	35
<i>L'informatisation des données médicales</i>	37
Du point de vue économique	37
<i>La montée en puissance de la « bancassurance »</i>	37
<i>L'« européenisation » des marchés de l'assurance</i>	38
<i>L'intervention souhaitée de l'assurance dans le domaine de la couverture maladie</i>	39
Conclusion	40
Troisième partie. L'assurabilité : principes et pratiques	42
Introduction	42
Quelques rappels sur les principes économiques théoriques de l'assurance de personnes	42
<i>L'aléa</i>	42
<i>La mutualisation</i>	43
<i>La sélection des risques</i>	44
<i>La non-asymétrie de l'information.</i>	46
Rappel des conséquences légales de ces principes.	47
<i>Le principe de sélection inscrit dans la loi</i>	48
<i>Le principe de libre tarification.</i>	51
<i>L'article 113-8 du code des assurances sur la « fausse déclaration ».</i>	51
Les deux grandes catégories d'assurance possibles.	53
<i>L'assurance individuelle et l'assurance groupe</i>	53
<i>L'assurance volontaire et « obligatoire ».</i>	53
Les problèmes pratiques de mise en œuvre	55
<i>Sur les contrats individuels</i>	55
<i>Sur les contrats groupe</i>	56
L'estimation du risque aggravé entre la statistique et l'estimation ad hoc : le rôle des médecins-conseils d'assurance	58
<i>La procédure suivie : la recherche d'un ajustement aussi fin que possible aux risques de santé de chacun.</i>	58
<i>Le point de vue critique du « Collectif interassociatif sur la santé » sur le risque aggravé</i>	60
Conclusion	62
Quatrième partie. Quelles solutions possibles en matière d'assurabilité ?	62
<i>Une solution « naturelle » : la concurrence.</i>	63
<i>L'apparition d'assureurs spécialistes du risque médical aggravé</i>	63

<i>La création de contrat groupe associations de malades-assureurs : l'exemple de l'Association française des diabétiques</i>	64
<i>La constitution d'une compagnie d'assurance risque « aggravé » par les malades eux-mêmes ?</i>	65
<i>Les formes alternatives de garantie des crédits : le cautionnement</i>	66
<i>Une limite de la concurrence entre assureurs : le rôle des banques</i>	68
Pour les prêts dits à la consommation.	69
<i>Une rationalisation de la procédure administrative pour les « petits prêts » : la démarche encore imparfaite de la CNP-caisse d'épargne</i>	69
<i>Une proposition associative : l'interdiction des questionnaires de santé ou médicaux en dessous d'un seuil de garantie.</i>	71
<i>Une première solution radicale : le défaut d'assurance ne pourrait plus « légitimer » un refus de prêt en dessous d'un certain seuil de garantie</i>	72
<i>Une seconde éventualité radicale : interdire toute assurance des risques liés à l'état de santé en dessous d'un certain seuil</i>	73
Pour les autres prêts (prêts immobiliers, prêts professionnels)	74
<i>Un accès simplifié au risque aggravé pour les prêts importants.</i>	74
<i>L'introduction d'un Fonds de solidarité de l'assurance de personnes</i>	75
<i>L'introduction d'un médiateur public de l'assurance de personnes</i>	77
<i>L'introduction d'un « Bureau central de tarification » pour les risques de santé en assurance décès, invalidité, arrêt de travail et l'introduction d'une obligation légale d'assurance sur les prêts importants</i>	79
L'assurance invalidité et arrêt de travail : l'inévitable intervention directe de l'État	84
Les contrats groupe de prévoyance des petites et moyennes entreprises	85
Conclusion	86
Cinquième partie. La confidentialité.	87
Introduction.	87
Une législation attentive à la protection des secrets médical et professionnel	88
<i>L'état de la législation et de la jurisprudence : secret médical et secret professionnel</i>	88
<i>Les solutions du « code de bonne conduite » de 1991 : une prévention imparfaite des ruptures du secret.</i>	89
La situation actuelle : des ruptures systématiques de la confidentialité médicale	91
<i>Les constats associatifs : de fréquentes ruptures du secret médical et une non-application du « code de bonne conduite » de 1991.</i>	91
<i>Le point de vue du conseil de l'ordre des médecins</i>	94
<i>La réponse des banques et des assureurs : les impératifs de l'équité et de l'efficacité</i>	94
Les solutions possibles : une réglementation d'ordre public ?	96
<i>L'obligation réaffirmée d'un circuit confidentiel spécifique pour les données médicales ou de santé</i>	97

<i>Comment garantir l'existence d'un circuit confidentiel des données médicales ?</i>	100
<i>Au moment des sinistres : la réaffirmation d'un droit au secret sur les causes du décès et le retour à un régime normal de la preuve</i>	102
Conclusion	102
Avis et recommandations	103
Premier constat : des personnes en désarroi du fait de l'assurance	105
Deuxième constat : des conflits récurrents entre assureurs et assurés	107
Troisième constat : une diminution du bien-être collectif et du dynamisme économique de la société	108
Quatrième constat : des ruptures systématiques de la confidentialité médicale	109
Annexe	
Liste des personnalités auditionnées par le CNS	115
• Présentation orale de l'avis sur « Assurance et VIH/sida » au cours de la XIII^e Conférence internationale sur le sida à Durban/juillet 2000, par Jean-Marie Faucher	117
Assurances et infections par le VIH	118
Le rapport du Conseil	119
Les propositions du Conseil	121
• L'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins (rapport suivi d'un avis et de recommandations).	123
Introduction : mise en perspectives du problème	123
1. Les mineurs face aux soins : cadre juridique et besoins sociaux	128
Les mineurs et l'accès aux soins : un cadre juridique protecteur, donc contraignant.	129
<i>Le principe de l'autorité parentale</i>	129
<i>Les nuances apportées au principe</i>	130
Les besoins des mineurs adolescents en matière d'accès confidentiel aux soins : une demande non négligeable.	137
<i>Les définitions de l'adolescence</i>	137
<i>Les mineurs adolescents face à l'infection à VIH.</i>	139
<i>Besoins de soins des mineurs adolescents et pratiques à risque.</i>	142
2. Les solutions envisageables	148
Première solution : fixer une majorité sanitaire avec un seuil.	148
<i>Les avantages de la majorité sanitaire</i>	148
<i>Les inconvénients de la majorité sanitaire.</i>	150

Seconde solution : l'autorisation circonstanciée et aménagée de l'accès confidentiel aux soins des mineurs adolescents	151
<i>L'accès confidentiel des mineurs aux soins et traitements doit d'abord être autorisé de manière doublement conditionnée</i>	152
<i>Une exception accompagnée de recommandations</i>	155
<i>La nécessité de dispositifs financiers et administratifs adaptés</i>	156
Avis et recommandations	157
Annexe 1	
Références citées	160
Annexe 2	
Liste des personnalités auditionnées	162
Annexe 3	163
• Accès des mineurs aux soins et confidentialité, par Alain Molla	164
Une commodité juridique vide de sens	165
Lutter contre la redoutable abstention de soins	165
Protéger l'intimité du mineur	166
Des critères souples et commis à l'appréciation des soignants	166
Innover dans l'accompagnement et le soutien	167
• Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH	169
L'état actuel de la prise en charge en AMP des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH	170
Les conditions d'une bonne pratique médicale de l'AMP pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH	171
Annexe	173
• Avis sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test	175
1. Description analytique des situations à examiner	176
Les traitements prophylactiques en cas d'AES : des situations définies par l'urgence	176
La nécessité de la recherche préalable du statut sérologique du patient source	177

Ignorance du statut sérologique du patient source et obligation juridique du consentement éclairé	178
Des situations exceptionnelles et problématiques : la situation médicale du patient	180
2. Réflexions sur le dépistage en milieu hospitalier, en situation exceptionnelle et en situation courante	181
Avis et recommandations du Conseil national du sida	182
• Pour un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida (rapport suivi de propositions)	185
Introduction	185
1. L'accès aux traitements comme enjeu : limites et insuffisances de la mise sur agenda d'un enjeu international	187
La mise sur agenda de la question de l'accès aux traitements en matière de VIH/sida	187
Les limites du processus de mise sur agenda	188
2. Les blocages à la mise en place de l'accès généralisé aux traitements	189
L'incapacité des systèmes de santé publics et privés des pays en voie de développement à faire face aux défis des anciennes et nouvelles pathologies.	190
L'absence de segmentation du marché du médicament par les firmes pharmaceutiques disposant des brevets sur les nouvelles molécules ou les nouveaux procédés de production.	192
<i>Le premier motif est la crainte d'importations parallèles du Sud vers le Nord en cas de segmentation des marchés.</i>	<i>193</i>
<i>Le second motif est la crainte de révéler, à travers la baisse de leurs prix de vente dans les pays du Sud ou en transition, leurs coûts de production, face à un marché concurrentiel du médicament ou face à un régulateur public.</i>	<i>194</i>
<i>Le troisième motif est la crainte du développement à terme de fortes industries concurrentes dans les pays du « Sud »</i>	<i>195</i>
3. La nécessité d'agir sans délai.	195
Une mortalité liée au VIH en croissance très rapide dans de nombreux pays en voie de développement, en particulier en Afrique, mais aussi en Asie	196
Un écart croissant entre les sorts des personnes touchées par l'épidémie au Nord et au Sud.	196
Un échec global de la prévention au Sud, et peut-être bientôt dans certains pays en transition	196
Une mortalité qui mine à la base le développement	197

Un risque croissant par ricochet de perte de maîtrise de l'épidémie au Nord	197
4. Les propositions du Conseil national du sida	197
Annexe	200
• Poster présenté à la XIII^e Conférence internationale sur le sida à Durban/juillet 2000.	201
• Le Conseil national du sida en 2001 : bilan et perspectives	203
Introduction	203
1. Présentation des travaux du CNS depuis sa création	207
De 1989 à 1998 : retour sur les principaux axes des avis du CNS	207
<i>Dépistage</i>	208
<i>Confidentialité</i>	209
<i>Exclusions et discriminations</i>	209
<i>Droits des personnes atteintes</i>	210
Depuis 1999, une réorientation stratégique	210
<i>Avis et rapports : des méthodes de travail renouvelées</i>	210
<i>Un travail en réseau</i>	212
2. Les défis en matière de VIH-sida en 2001	213
Le caractère exceptionnel de la prise en charge du VIH-sida	213
Les contradictions, limites et insuffisances actuelles de la prise en charge	215
<i>La poursuite des contaminations</i>	215
<i>La banalisation du risque ?</i>	215
<i>Les limites des traitements</i>	216
<i>Les obstacles à un retour à la vie normale</i>	217
<i>L'explosion de la pandémie</i>	217
3. Quelles fonctions demain pour le CNS ?	218
Une fonction traditionnelle de vigilance et de suivi	218
Faire émerger des problèmes silencieux : la fonction de plaidoyer	219
Une fonction d'expertise à renforcer ?	220
4. Propositions pour rendre le CNS plus efficace	222
Propositions concernant la composition du CNS	222
Propositions concernant le fonctionnement du CNS	223
Propositions concernant les moyens du CNS	225
Rappel des propositions	226

Annexe	
Remerciements	228
• N'oublions pas le sida, par <i>Claudine Herzlich</i>	229
Les communiqués	235
• Inquiétude du Conseil national du sida à propos des critères de sélection des réfugiés du KOSOVO	237
• Le Conseil national du sida appelle à un réexamen des modalités de la surveillance épidémiologique de la séropositivité VIH	239
• Santé publique et liberté individuelle (débat entre <i>Alfred Spira</i> et <i>Patrick Verspieren</i>)	240
• Communiqué de presse sur l'avis « Assurance et VIH » ..	247
• Le Conseil national du sida soutient les associations impliquées dans la politique de réduction des risques .	249
• Accès aux nouvelles molécules antirétrovirales : le CNS souligne la gravité de la situation des personnes en impasse et en échappement thérapeutique	251
• Journée mondiale de lutte contre le sida : le CNS reçu par le président de la République	253
• L'accès aux soins des mineurs adolescents : le CNS préconise une mesure d'exception au principe de l'autorité parentale	255
• « Relapse »	257
• IVG et autorisation parentale : le Conseil national du sida demeure favorable à un accès confidentiel des mineurs aux soins	259
Index thématique	261
Chronologie	271
1999	273
2000	277