

<p style="text-align: center;"><b>EVALUATION</b> <b>DE LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE SIDA 1994-2000</b></p>
---

**SOMMAIRE**

Avant-propos par Jean-Michel Charpin, Commissaire au Plan.....	13
Préface par Christian Rollet, président de l'instance d'évaluation.....	15
Chapitre 1 – Objet et conditions de réalisation de l'évaluation.....	21
<b>1. La demande d'évaluation et son instruction.....</b>	<b>21</b>
1.1 Les intentions initiales du commanditaire et le contexte .....	21
1.2 L'instruction de la demande d'évaluation et la définition du champ et de la période d'étude .....	22
1.3 La disponibilité <i>a priori</i> des données.....	24
<b>2. La vie de l'instance .....</b>	<b>25</b>
2.1 Une instance largement étrangère au cercle des spécialistes français du sida .....	25
2.2. La démission du premier président et la relance des travaux.....	25
<b>3. Les modalités de travail de l'instance.....</b>	<b>27</b>
3.1 Appropriation et «réappropriation» du cahier des charges .....	27
3.2 Les deux cycles d'auditions .....	27
3.3 Le suivi des études .....	28
3.4 La rédaction du rapport.....	28
<b>4. Les études demandées par l'instance.....</b>	<b>29</b>
4.1 Les missions.....	29
4.2 Le recours à des vacataires .....	30
4.3 Les études confiées à des équipes de recherche extérieures .....	30

Chapitre 2 – Un programme, deux époques .....	33
<b>1. Le contexte épidémiologique et politique en 1994-1995</b> .....	33
1.1 Une lecture complexe des données épidémiologiques.....	33
1.2 1994 : une année exceptionnelle ? .....	36
1.3 Quelle place dans les préoccupations politiques ? .....	38
<b>2. Les objectifs de la lutte contre le sida en 1994-1995 et leur traduction dans le programme à cinq ans</b> .....	40
2.1 La conception et les limites du programme à cinq ans .....	40
2.2 Les axes retenus par le programme à cinq ans.....	46
<b>3. Le choc des nouveaux traitements efficaces</b> .....	49
3.1 Les scénarios prospectifs de l'époque.....	49
3.2. Les changements induits par les multitraitements.....	51
<b>4. L'adaptation de l'action publique</b> .....	54
4.1 1996-1997 : une politique bouleversée ? .....	54
4.2 La définition d'actions prioritaires.....	55
4.3 Le maintien affirmé de la dynamique de prévention.....	57
<b>Annexes du chapitre 2</b> .....	59
Annexe A	
<b>La chronique de l'affaire du «sang contaminé»</b> .....	61
Annexe B	
<b>Des réorganisations administratives pour renforcer la sécurité sanitaire</b> .....	65

Chapitre 3 – Une stratégie publique innovante mais parfois limitée.....	67
<b>1. Une organisation exceptionnelle</b> .....	67
1.1 La division sida confirmée dans sa forme et renforcée dans ses moyens .....	67
1.2 Un renforcement et une nouvelle organisation des services déconcentrés .....	76
1.3 Le choix pertinent de l’interministérialité.....	84
<b>2. Une fonction de pilotage lourde sur un sujet très sensible</b> .....	87
2.1 Une implication ambivalente du Parlement et du gouvernement.....	87
2.2 La coopération avec les associations : un équilibre difficile à trouver.....	90
2.3 Quel pilotage pour la communication ? .....	95
<b>3. Une capacité inégale à se doter d’outils d’aide à la décision et à les faire évoluer</b> .....	99
3.1 Quels outils pour quels objectifs ? .....	99
3.2 Un système de surveillance de l’infection VIH en crise.....	101
3.3 Un important développement des recherches en sciences sociales .....	110
3.4 Un suivi très lacunaire .....	112
<b>Annexes du chapitre 3</b> .....	115
Annexe A	
<b>Les plans départementaux et leur évaluation</b> .....	117
Annexe B	
<b>La mobilisation administrative</b> .....	121
Annexe C	
<b>L’originalité de la politique locale</b> .....	125
Annexe D	
<b>Essai de typologie des relations État-associations dans le domaine de la lutte contre le sida</b> .....	129

Chapitre 4 – La prévention : des résultats inégaux pour une politique qui manque de cohérence .....	135
<b>1. La communication .....</b>	<b>136</b>
1.1 Une bonne compréhension globale des messages de communication qui coïncide avec une évolution positive des connaissances, des comportements de prévention et des opinions .....	137
1.2 La stratégie 1995-2000 : une cohérence difficile à maintenir .....	141
1.3 Des incertitudes sur l'efficacité des campagnes : une limite forte à l'évaluation .....	151
<b>2. La prévention auprès des jeunes : une politique d'éducation à la sexualité construite sur le long terme .....</b>	<b>162</b>
2.1 L'adossement à l'école : un choix d'opportunité ? .....	163
2.2 Les années 1995-2000 : une mise en œuvre inégale et difficile de l'éducation à la sexualité sur le territoire .....	168
2.3 L'évaluation des moyens mis en œuvre est incomplète .....	171
2.4 Des résultats positifs mais difficiles à attribuer au programme lui-même .....	174
<b>3. La prévention auprès des groupes spécifiques : des résultats très contrastés pour les pouvoirs publics .....</b>	<b>177</b>
3.1 La politique de réduction des risques pour les personnes utilisant des drogues par voie intraveineuse (UDIV) : un exemple de prévention globalement réussie, à la stratégie dans l'ensemble cohérente .....	177
3.2 La politique de prévention en direction des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes .....	190
3.3 Pouvoirs publics et prévention : trois exemples de politiques complexes .....	210
<b>Annexes du chapitre 4 .....</b>	<b>233</b>
Annexe A	
<b>Les enquêtes KABP</b>	
<b>Un indicateur des attitudes et comportements en population générale .....</b>	<b>235</b>
Annexe B	
<b>Les politiques de lutte contre la toxicomanie dans trois pays d'Europe .....</b>	<b>239</b>
Annexe C	
<b>L'histoire de la politique de lutte contre la toxicomanie et de soins aux personnes toxicomanes en France .....</b>	<b>241</b>

Chapitre 5 – De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale : entre exemplarité et inertie .....	243
<b>1. Un dispositif de dépistage qui a su évoluer mais reste insuffisamment efficient</b> .....	245
1.1 Des adaptations pertinentes aux nouveaux enjeux mais sous contraintes .....	246
1.2 Le recours au dépistage : les indices d'une efficacité insuffisante .....	264
<b>2. La prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes : une réforme incomplète</b> .....	274
2.1 Le contexte, l'état des lieux et le programme de 1995.....	274
2.2 Une adaptation immédiate à la nouvelle donne médicale mais au prix d'une réflexion insuffisante sur la stratégie.....	281
2.3 Le traitement social du VIH : les paradoxes d'une exception .....	296
2.4 Les pouvoirs publics face à de nouvelles problématiques .....	318
 Chapitre 6 – Bilan et recommandations .....	 339
<b>1. Bilan global</b> .....	339
1.1 Le contexte de l'évaluation .....	339
1.2 Quelle politique de lutte contre le sida s'agissait-il d'évaluer ?.....	340
1.3 Les objectifs : ambiguïté ou flexibilité ? .....	342
1.4 L'inégale mobilisation des moyens.....	345
1.5 Des résultats plutôt encourageants mais difficiles à interpréter .....	348
<b>2. Enseignements et recommandations</b> .....	354
2.1 Les effets contrastés de l'exceptionnalité .....	355
2.2 Les recommandations de l'instance .....	360

<b>ANNEXES</b> .....	369
Annexe 1 : Composition de l'instance .....	371
<b>Annexe 2 :</b>	
Cahier des charges de l'instance .....	373
Actualisation des objectifs de l'évaluation (mai 2001) .....	389
Annexe 3 : Liste des personnes auditionnées en séance plénière par l'instance d'évaluation .....	397
<b>Annexe 4 : Contributions des associations</b> .....	<b>401</b>
Questionnaire destiné à guider la contribution attendue des associations .....	403
Contribution de l'association Act Up Paris .....	405
Contribution de l'association AIDES.....	413
Contribution de l'association ARCAT sida.....	419
Contribution de l'association Les Élus locaux contre le sida (ELCS).....	425
<b>Annexe 5 :</b>	
<b>Synthèse des trois études principales demandées par l'instance</b> .....	<b>429</b>
ORS/Île-de-France	
L'enquête KAPB – Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au vih/sida en France en 2001 .....	431
INSERM	
Enquête sur la situation sociale des personnes vivant avec le vih/sida et les réponses apportées par le système de soins et les services sociaux .....	445
IUMSP (Lausanne)	
Comparaison internationale des résultats des politiques de lutte contre le vih / sida .....	461
Annexe 6 : Résumé des propositions du rapport Montagnier .....	473
Annexe 7 : Liste des sigles utilisés.....	481
Annexe 8 : Liste des graphiques et des tableaux.....	485
Annexe 9 : Bibliographie .....	489

## **Avant-propos**

par

**Jean-Michel Charpin**

Commissaire au Plan

L'évaluation de la politique de lutte contre le sida a été mise en œuvre à partir de janvier 2000, dans le cadre du programme arrêté par le Premier ministre, sur proposition du Conseil national de l'évaluation. La demande d'évaluation émanait du ministère de la Santé, qui éprouvait le besoin de porter un regard extérieur sur une politique pionnière à bien des égards en matière de santé publique.

Un certain nombre d'évolutions organisationnelles ont, en effet, été décidées au milieu des années quatre-vingt-dix, des orientations stratégiques ont été définies sur une base pluriannuelle en matière de prévention, d'accès aux soins, de prise en charge sociale des personnes atteintes.

Apprécier la mise en œuvre de cette organisation et des résultats d'une programmation stratégique en matière de santé aurait pu être, à soi seul, un objectif pertinent de l'évaluation. L'introduction des trithérapies en 1996 a cependant ajouté à l'intérêt de l'exercice et à sa complexité. Cette «révolution thérapeutique» a en effet modifié les contours de la politique de prévention et de prise en charge ; elle a obligé à revoir les priorités en termes de populations cibles ; elle a aussi contraint le système épidémiologique à se restructurer.

À travers l'examen de la politique sur la période 1994-2000, voire jusqu'en 2001 sur certains aspects, l'instance d'évaluation a eu la possibilité d'observer ces restructurations, ces réorientations et les résistances qu'elles ont pu susciter.

Les équipes chargées de cette politique ont connu une certaine instabilité ; la mesure des résultats n'a pas toujours été, loin s'en faut, la préoccupation première d'acteurs administratifs soucieux de répondre dans l'urgence aux attentes des personnes atteintes et des associations ; l'obsolescence du système

- Avant-propos -

d'observation épidémiologique a contribué aux difficultés intrinsèques d'une évaluation d'actions de prévention.

Ces problèmes n'avaient pas été anticipés au moment de l'instruction du projet d'évaluation. Ils ont conduit, en conscience, le premier président de l'instance, Pierre Ducimetière, à me remettre son mandat en septembre 2000, après des mois de travail intense, pour lequel je voudrais à nouveau le remercier ici. La relance des travaux sous la responsabilité de Christian Rollet ne s'est pas faite immédiatement. Il me fallait en effet m'assurer de l'implication du commanditaire principal et de la possibilité d'achever l'évaluation dans des délais raisonnables. Le résultat auquel l'instance a abouti prouve que l'exercice était possible et particulièrement utile. Que le président, Christian Rollet, son équipe de rapporteurs, les membres de l'instance et l'ensemble des contributeurs extérieurs mobilisés par l'instance en soient ici chaleureusement remerciés.

La prolongation involontaire des travaux de l'instance et de la période sous revue a permis de donner plus de profondeur à l'évaluation, de juger de l'achèvement d'un certain nombre d'évolutions, notamment grâce aux résultats des études commandées à plusieurs organismes de recherche. Le rapport comporte ainsi des avancées importantes sur la pratique de l'interministérialité et de la déconcentration, sur les relations entre l'administration centrale et un certain nombre d'établissements publics, sur la gestion des relations contractuelles entre les pouvoirs publics et les acteurs associatifs. Il fait aussi progresser la réflexion en matière de pilotage d'une politique de communication et de prévention. Il souligne les disparités de la prise en charge, tant en termes de capacités d'innovation des dispositifs publics qu'en termes de populations concernées.

Par ces analyses sans concession, le rapport d'évaluation apporte une contribution importante à la mise en œuvre d'une politique de lutte contre le sida plus juste et plus efficiente ; il permet aussi d'apprécier les possibilités de transposition des pratiques et des institutions à d'autres maladies ; il indique enfin les voies d'un pilotage plus précis de l'action publique, à travers le système d'information à mettre en place et les évaluations à développer. Ce concours apparaît particulièrement précieux à un moment où le gouvernement envisage la mise en œuvre d'une loi quinquennale de programmation en santé publique.



## **Préface**

par

**Christian Rollet**

président de l'instance d'évaluation

Le choix de la politique de lutte contre le sida comme objet d'évaluation se comprend aisément. Dès le début des années quatre-vingt, il est apparu que cette maladie mettait en échec le modèle médico-technique dominant chez les professionnels de santé ; à travers une revalorisation de la prévention et une participation accrue des malades et de leur entourage à la mise en œuvre de la lutte contre le sida, une approche de santé publique a émergé ; le concept de «sécurité sanitaire» est apparu. L'administration a changé ses méthodes de travail.

L'analyse de ces phénomènes dans la société française de la fin des années quatre-vingt-dix a été jugée spécialement pertinente par le ministère de la Santé, qui a proposé ce sujet d'évaluation au Conseil national de l'évaluation et au Premier ministre.

Pourtant, l'exercice s'est révélé particulièrement difficile, comme on pouvait s'y attendre. La définition très large de la politique, les faiblesses de l'information sanitaire pertinente et l'absence d'indicateurs ont constitué des obstacles lourds à surmonter ; la démission du président de l'instance, en septembre 2000, son remplacement, en avril 2001, et le renouvellement des rapporteurs ont allongé et perturbé le déroulement des travaux.

«**L'objet et les conditions de réalisation de l'évaluation**» sont ainsi présentés brièvement dans le chapitre 1.

La période étudiée 1994-2000 s'est évidemment révélée riche d'enseignements.

- Préface -

La mise à disposition, en 1996, de nouveaux traitements beaucoup plus efficaces a profondément modifié la nature de l'épidémie et des moyens de lutte. L'étude de la capacité des acteurs à réagir à la situation nouvelle est apparue comme un élément important de l'évaluation.

Ce tournant dans l'histoire de la maladie n'a pas été accompagné d'une refonte spectaculaire du «programme à cinq ans» de février 1995, support principal de la politique. Une inflexion des objectifs et une évolution des pratiques ont pu néanmoins être observées et la dynamique de la prévention a été préservée.

**«Un programme, deux époques»** : tel est l'objet du deuxième chapitre.

Pour lutter contre le sida, les pouvoirs publics ont mobilisé des moyens importants et l'administration s'est dotée d'une organisation innovante combinant spécialisation, interministérialité et déconcentration ; le sida a fait l'objet d'un traitement exceptionnel qui apparaît pourtant, avec le recul, reproductible, au moins en partie.

La stratégie publique en matière de lutte contre le sida s'est heurtée à deux limites principales, qui ne sont d'ailleurs pas propres à ce domaine.

Le pilotage de la politique a fait preuve de quelques ambiguïtés, par exemple dans le partage des rôles entre les instances politiques et administratives et dans les relations entre l'État et les associations ; sur ce dernier point, il a été observé à la fois une recherche active de collaboration avec le milieu associatif et une difficulté à encadrer, dans la durée, les objectifs et les moyens financiers assignés par l'administration à ses partenaires ; cette situation n'a évidemment rien de spécifique à la lutte contre le sida.

En outre, les outils d'aide à la décision ont largement fait défaut : les données indispensables, sur la séropositivité en particulier, ont manqué et manquent encore ; les indicateurs pertinents n'ont pu être renseignés ; le suivi des actions déconcentrées est resté lacunaire. Là encore, ces faiblesses ne sont pas propres au domaine étudié.

**«Une stratégie publique innovante mais parfois limitée»** : le chapitre 3 est consacré à cette approche.

La prévention, présentée souvent, à juste titre, comme le parent pauvre de la politique de santé, a constitué le cœur des actions de lutte contre le sida ; elle le reste, même si les traitements font évoluer son rôle. L'éducation à la santé, la

communication, la recherche de comportements tolérants et solidaires, d'une manière générale la «prévention primaire», en amont de la maladie, ont logiquement dominé la politique avant la «révolution» thérapeutique du milieu des années quatre-vingt-dix. Depuis la diffusion des traitements nouveaux, le dépistage précoce devient essentiel pour donner au patient les meilleures chances de contenir l'évolution de sa maladie : c'est une prévention «secondaire».

L'histoire de l'hygiène et de la santé publique depuis plus d'un siècle a montré combien la prévention était un concept difficile à faire passer dans les mœurs. Si le dicton «mieux vaut prévenir que guérir» est assez populaire, en pratique la plupart des gestes de prévention sont vécus comme contraignants et renvoient souvent à des atteintes à des libertés fondamentales. De la mise en «quarantaine» à l'interdiction de fumer dans les lieux publics, en passant par l'obligation vaccinale, la liste est longue des contraintes de santé publique ayant suscité des résistances tenaces.

La lutte contre le sida a fait émerger ces tensions mais sous des formes nouvelles. Certains ont été conduits à préconiser, dans la phase initiale de l'épidémie, le dépistage obligatoire pour tous ou la création de *sidatoria* ; ces projets effrayants de contrôle social ont été rejetés presque partout au nom de la défense des libertés publiques ; les raisons pratiques ont d'ailleurs conforté les tenants d'une ligne «humaniste» dans la lutte contre le sida. Le souci de ne pas stigmatiser les groupes atteints par l'épidémie et de rejeter les pratiques susceptibles de porter atteinte au respect de la vie privée s'est imposé en matière de communication et de prévention. Informer, convaincre, responsabiliser mais non obliger, contrôler ou culpabiliser : telle a été la ligne directrice. Le débat séculaire sur la prévention a bien eu lieu et il s'est conclu par une option libérale, ce qui a pu compliquer la tâche des acteurs, voire réduire leur efficacité. Si les peurs initiales ne sont plus justifiées, peut-être faut-il, à l'avenir, mieux cibler l'action.

On comprend à quel point la politique de prévention subit des influences contradictoires.

**«La prévention, des résultats inégaux pour une politique qui manque de cohérence»** : le chapitre 4 retrace ces tensions.

Malgré son importance, la prévention n'est pas l'unique dimension de la lutte contre le sida. La prise en charge des personnes atteintes en constitue un autre volet très complémentaire.

- Préface -

Il a été clairement précisé que l'aspect strictement thérapeutique de la prise en charge et, notamment, le débat sur l'efficacité des différents traitements étaient exclus du champ de l'évaluation.

**«L'accès à la prise en charge des personnes atteintes»** : c'est donc l'accès aux soins et l'accompagnement social qui sont traités dans le cinquième chapitre.

En matière de prise en charge sanitaire, le rôle de l'hôpital est apparu renforcé par les nouvelles thérapies et, au sein de l'institution hospitalière, celui du médecin et de l'équipe soignante. L'apport du médecin de ville ou du pharmacien à la prise en charge du patient s'est réduit mais une évaluation des réseaux ville-hôpital en matière de sida, que l'instance n'a pu entreprendre, s'avérerait nécessaire pour analyser la réalité de ce phénomène.

En termes quantitatifs, l'accès aux médicaments, malgré les risques de rationnement envisagés en 1996, ainsi que les soins hospitaliers se sont révélés satisfaisants ; ce fait est largement reconnu. Les personnes séropositives ont été prises en charge.

C'est l'accès au dépistage qui présente des lacunes, pour des raisons principalement sociales. Trop de personnes, en particulier chez les migrants, découvrent leur maladie en même temps que leur séropositivité. Orienter en temps utile les personnes les plus exposées vers le test et les accompagner dans la démarche constituent désormais une priorité.

D'autres aspects sociaux de la prise en charge sont à améliorer : permettre le maintien au travail des séropositifs, en tenant compte des contraintes du traitement, accélérer le versement des prestations sociales, développer le soutien à l'observance des traitements, par exemple.

**«Bilan et recommandations»** : la sixième et dernière partie a une vocation transversale.

Une synthèse est présentée qui reprend l'ensemble du sujet suivant une approche méthodologique : dans quelle mesure les objectifs de la politique, les moyens alloués et les résultats observés s'emboîtent-ils de manière cohérente ? Quels sont les facteurs susceptibles de contrarier cet enchaînement logique ?

Les recommandations tiennent compte évidemment du fait que certaines des insuffisances relevées par l'instance ont déjà été corrigées, au moins en partie ; par ailleurs, elles n'ont pas le niveau de précision d'une étude qui serait

consacrée à orienter la politique à venir ; enfin, elles comprennent des éléments moins liés au contenu de la politique qu'à la manière d'améliorer les évaluations futures.

Le travail accompli par l'instance pendant plus de deux ans, sous deux présidences successives et par deux équipes de rapporteurs, a permis de rassembler un vaste ensemble d'informations et de témoignages grâce au soutien constant et efficace des services du Commissariat général du Plan. Certes, cette vaste matière première n'a pas toujours pu être exploitée au mieux, en raison d'une insuffisance d'outils pertinents.

Au moment de rassembler le fruit de ses réflexions, l'instance éprouve néanmoins le sentiment d'avoir fait œuvre utile : le présent rapport vient après beaucoup d'autres – où il a trouvé des sources d'inspiration très riches – renouveler et non contredire l'approche des problèmes de lutte contre le sida. La nouveauté repose sur l'optique évaluative explicitement recherchée, malgré une relative déception dans l'analyse des liens entre objectifs, moyens et résultats.

La renaissance d'une problématique de santé publique à l'œuvre dans la lutte contre le sida, l'importance prise par la judiciarisation du sujet, les préoccupations de «sécurité sanitaire» induites et la défense des libertés publiques constamment présente dans la mise en œuvre de la politique sont apparues comme une combinaison originale, un peu exceptionnelle, de traits marquants de la maladie.

Ces caractéristiques étaient présentes au début de la période étudiée ; elles sont restées fortes mais l'arrivée des thérapies nouvelles a changé le cours de l'épidémie, pour les patients comme pour tous les acteurs. On a pu parler, au prix sans doute d'une simplification abusive, de «normalisation» ou de «chronicisation» du sida. Les éléments de continuité et les évolutions en cours, dont ce rapport rend compte, conduisent à infléchir les objectifs et les moyens de la politique, ce à quoi les pouvoirs publics s'emploient depuis déjà quelque temps.

## **Chapitre 1**

### **Objet et conditions de réalisation de l'évaluation**

Au-delà des faits marquants de la vie de l'instance d'évaluation de la politique de lutte contre le sida et, notamment, de la démission de son premier président, il importe de situer les contextes respectifs de la demande d'évaluation et de la production du rapport qui vous est aujourd'hui proposé.

#### **1. La demande d'évaluation et son instruction**

##### **1.1 Les intentions initiales du commanditaire et le contexte**

Dans le cadre nouveau du dispositif d'évaluation des politiques publiques régi par le décret du 18 novembre 1998 et la circulaire du Premier ministre du 28 décembre 1998, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité a été sollicité pour proposer au Commissariat général du Plan des projets d'évaluation interministérielle. Le pôle santé du ministère a manifesté, début 1999, le souhait de voir évaluer la politique de lutte contre le sida menée depuis le milieu de la décennie quatre-vingt-dix. Ce projet était porté par la Direction générale de la santé (DGS) et, en son sein, par la division sida mais aussi par la toute nouvelle Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

Ce projet fut d'emblée considéré de part et d'autre comme essentiel dans la mesure où le seul autre exemple abouti d'évaluation interministérielle dans le domaine de la santé publique était l'évaluation de la loi de lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme, dite loi Evin, dont le rapport sera publié en octobre 1999.

Pour la Direction générale de la santé et, en particulier, pour la division sida, cette évaluation était une façon de donner suite à une demande d'évaluation globale portée, dès 1996, par le Conseil national du sida. Il s'agissait, surtout,

- Chapitre 1 -

de jeter un regard et de porter un jugement sur la période clé des années 1994-1999, qui avait vu successivement une refonte organisationnelle très importante et un choc thérapeutique sans équivalent. Autrement dit, l'objectif était de voir comment une organisation et un système d'acteurs en mutation – et pour certains en crise – avaient répondu à un choc externe, évidemment très bénéfique, mais qui avait pour caractéristique de déplacer les lignes entre le préventif et le curatif, entre le collectif et l'individu, entre la ville et l'hôpital.

À travers cette proposition d'évaluation, le ministère chargé de la Santé et, à sa suite, les autres départements, notamment la Justice et l'Éducation nationale, demandaient un exercice éminemment difficile ; l'expérience allait confirmer cette première impression.

Après les rapports de Claude Got<sup>1</sup> en 1988 et de Luc Montagnier<sup>2</sup> en 1993, c'était aussi la première fois que, sur ce sujet sensible, on demandait une évaluation globale, hors contexte d'alternance politique. Le caractère pluridisciplinaire de l'évaluation demandée était également innovant.

## **1.2 L'instruction de la demande d'évaluation et la définition du champ et de la période d'étude**

L'instruction de la demande d'évaluation par le Commissariat général du Plan, le Conseil national de l'évaluation et les services du ministère chargé de la Santé a permis rapidement de préciser le seuil de la période évaluée : 1994.

Autrement dit, il s'agissait de se situer en aval du rapport Montagnier (référence pour quantité d'initiatives prises en début de période), au moment de la réorganisation institutionnelle décidée par le Conseil interministériel de février 1994 qui allait voir, notamment, la liquidation de l'Agence française de lutte contre le sida, le renforcement de la division sida au sein de la Direction générale de la santé et la déconcentration. Le début de la période correspond donc à une période de mutation institutionnelle dans un contexte de forte prégnance de l'épidémie.

Il était difficile de clore la période *a priori* en 1999, terme du programme à cinq ans décidé par le Comité des directeurs de février 1995. L'instance a donc poussé ses constats jusqu'en 2000.

---

(1) «Rapport sur le sida, 23 août/3 octobre 1988», Flammarion, 1989.

(2) «Le sida et la société française», collection des Rapports officiels, Paris, La Documentation française, 1994.

- Objet et conditions de réalisation de l'évaluation -

Dans sa pratique, elle a souhaité faire bénéficier le lecteur des derniers acquis de l'épidémiologie, d'une mise en perspective à travers les évolutions récentes des effectifs et des budgets ; elle a aussi dû prolonger l'analyse sur certains enjeux clés et, notamment, le débat autour du système d'information. Autre prolongement naturel de la période : les enquêtes en population générale ou auprès des personnes atteintes (voir *infra*) demandées par l'instance se sont, quant à elles, déroulées en 2001.

Si la période s'est étendue, le champ de l'évaluation a, quant à lui, dû se restreindre. L'accord s'est fait très vite au moment de l'instruction de la demande sur le triptyque : prévention-solidarité-accès aux soins.

Le soin proprement dit a rapidement été écarté du champ, de même que la question de la sécurité transfusionnelle. Il n'a donc pas été question, dans cette évaluation, des stratégies thérapeutiques, du coût des soins ou de l'organisation de l'hôpital comme de la médecine de ville. Un temps, il a été envisagé de prolonger la présente évaluation par un exercice spécifique consacré aux réseaux de soins en matière de sida. La durée du mandat des membres a dissuadé de lancer cette évaluation complémentaire.

La recherche a, quant à elle, été laissée de côté *a priori* et sciemment tant il paraissait clair qu'une telle extension nécessitait la mobilisation d'autres compétences et d'autres types d'investigation.

En revanche, l'instance a pris pleinement en compte la dimension de l'accès aux soins, non du point de vue de l'organisation du système mais du point de vue des bénéficiaires.

Elle a aussi étudié la dimension sociale (à travers le sort réservé aux personnes précaires, aux migrants...) et spatiale, par exemple en diligentant une mission dans les départements français d'Amérique.

Les enjeux internationaux de la lutte contre le sida ne faisaient pas partie du mandat de l'instance, qui n'a introduit la dimension comparative qu'avec les pays proches.

L'instruction de la demande d'évaluation avait enfin clairement fait ressentir le besoin d'explicitier l'objet évalué : le mandat de l'évaluation a donc identifié un certain nombre de textes décrivant la politique en question et, notamment, le programme à cinq ans. Le rassemblement des textes programmatiques (pluriannuels mais régulièrement révisés) et réglementaires, s'il a constitué un



préalable, a cependant rapidement montré ses insuffisances, tant du fait du caractère souvent un peu flou des textes en question qu'en raison des fluctuations quant à la mobilisation des acteurs et des institutions autour de ceux-ci.

Un accent tout particulier a été mis sur la situation des bénéficiaires des politiques, qu'il s'agisse de prévention primaire ou de solidarité. Ce n'était certes pas le versant le mieux éclairé ni le plus facile à explorer mais c'était incontestablement l'enjeu principal. En dehors de la difficulté à délimiter les effets propres de tel ou tel dispositif (en particulier en matière de communication), c'était aussi une façon de ne pas surestimer les bouleversements organisationnels et de ne pas faire crédit *a priori* aux acteurs de la justesse de la répartition des moyens entre les types d'actions, entre les populations cibles, entre les territoires... ; une façon d'interroger les capacités d'innovation et les revendications des acteurs.

Par opposition à quantité de «programmes de santé», celui-ci, et très précocement, bénéficiait de dotations importantes, de quantité d'acteurs mobilisables et de cibles potentielles très disparates (de la population générale considérée à l'échelle du territoire à des groupes restreints et localisés), raison suffisante pour analyser les procédures d'allocation des moyens, de choix des dispositifs et l'effectivité de la mobilisation des acteurs à tous les niveaux.

### **1.3 La disponibilité *a priori* des données**

À moins de recourir systématiquement à une étude de faisabilité préalable, l'ambition de traiter au fond les questions de l'évaluation et de porter un jugement repose sur un pari : celui de la disponibilité des données.

Les promesses en la matière étaient nombreuses s'agissant du sida, y compris à l'intérieur même du programme évalué. Celui-ci prévoyait, en effet, un ensemble d'indicateurs de suivi aux niveaux déconcentrés comme au niveau national ; par ailleurs, on savait le réseau épidémiologique autour du sida exceptionnellement abondant ; enfin, cette maladie avait bénéficié de l'attention des chercheurs en sciences sociales et de quantité de moyens. Ce faisceau d'éléments *a priori* très favorables avait sans doute incité à considérer de façon extensive le champ de l'évaluation et le questionnement.

Force a été de constater très vite la quasi-absence d'évaluations intermédiaires à l'initiative des administrations, l'indisponibilité des données d'un système d'information en mutation, le faible volume de recherches en sciences sociales

prenant en compte l'existence d'une politique publique, qui plus est sur la période considérée (les études portant de façon privilégiée sur l'avant-1995).

Ces éléments, non identifiés à l'origine, ont immanquablement pesé sur le travail d'évaluation et sur l'orientation de la commande d'études (voir *infra*).

## **2. La vie de l'instance**

### **2.1 Une instance largement étrangère au cercle des spécialistes français du sida <sup>1</sup>**

En dehors des représentants des administrations, membres de l'instance (Santé, Justice, Éducation nationale) et notamment du chef de la division sida, le choix a été fait, au départ, de ne pas solliciter de spécialistes du sida, qu'ils soient chercheurs ou représentants d'associations. L'instance a été constituée à partir des différentes disciplines des sciences humaines intervenant dans le champ de la recherche : épidémiologie, sociologie, économie, droit ; deux médecins ont été sollicités (un généraliste et un psychiatre) ; l'instance a, par ailleurs, bénéficié du concours de trois spécialistes suisses de l'évaluation de la politique de lutte contre le sida appartenant à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne.

Sans doute la doctrine de composition de l'instance, tendant à limiter au maximum les ambiguïtés liées au fait qu'on serait à la fois juge et partie, a-t-elle été appliquée de façon trop stricte, contraignant chacun à un long apprentissage et redoublant l'enjeu de la disponibilité des données.

La présidence de cette instance a été confiée à Pierre Ducimetière, épidémiologiste éminent, ancien vice-président du Haut Comité de la santé publique. Cette personnalité apportait en même temps une garantie scientifique et permettait de situer l'évaluation dans le sillage des travaux très stimulants du Haut Comité.

### **2.2 La démission du premier président et la relance des travaux**

Son implication a été de fait très forte, notamment dans le montage des études (*cf. infra*). Pierre Ducimetière a jugé, en septembre 2000, soit huit mois après le début des travaux de l'instance, qu'il ne pouvait, dans les délais impartis à l'instance, garantir une autorité scientifique suffisante à ses travaux et a préféré

---

(1) La composition de l'instance est détaillée en annexe 1.

- Chapitre 1 -

remettre son mandat. Son audition, le 12 septembre 2000, par le Conseil national de l'évaluation (CNE), deux jours après qu'il eut fait part au Commissaire au Plan de son souhait de renoncer à ses fonctions, a été jugée par le CNE comme une forme d'«évaluation sauvage» (Yves Cousquer), d'«autopsie d'une évaluation» (Jean-Paul Bailly) particulièrement stimulante.

Pierre Ducimetière a en effet fait ressortir, à cette occasion, quatre séries d'obstacles à l'évaluation :

- des problèmes inhérents à l'objet évalué : programme ambitieux mais aux objectifs flous, programme pluriannuel mais en perpétuelle évolution ;
- la misère statistique et le déficit de pilotage : défaillances multiples du système d'information, indisponibilité des recherches en sciences sociales concernant la période évaluée et quasi-absence d'évaluations intermédiaires construites ;
- l'implication incertaine du commanditaire dans les travaux de l'instance ;
- la lourdeur du dispositif d'évaluation lui-même et, en particulier, les difficultés liées au montage administratif des commandes d'études.

Face à ces constats, la question de l'arrêt des travaux s'est posée. Les conditions de reprise étaient en tout cas clairement définies :

- évaluer précisément les données de recherche susceptibles d'être disponibles au terme de l'évaluation ;
- s'assurer de la possibilité de mener à bien le programme d'études dans des délais compatibles avec le calendrier de l'instance ;
- s'assurer, enfin, de l'implication du commanditaire.

Après avoir reçu des garanties sur ces différents points, le Commissaire au Plan a décidé la poursuite des travaux et sollicité Christian Rollet, inspecteur général des Affaires sociales, en mars 2001, pour qu'il prenne la suite de Pierre Ducimetière. Ce changement, qui allait se doubler de celui de l'équipe de rapporteurs<sup>1</sup>, justifiait à nouveau un temps d'appropriation et une reformulation limitée des objectifs de l'évaluation.

---

(1) Au terme de sa mission, en janvier 2001, le premier rapporteur général, Michel Duraffourg, inspecteur général des Affaires sociales, a remis au Commissariat général du Plan un rapport sur les «Modalités de l'action publique 1995-1999», particulièrement précieux pour la rédaction du rapport d'évaluation (voir, en particulier, le chapitre 3).

La quasi-totalité des membres de l'instance a souhaité participer à cette nouvelle phase et le groupe s'est adjoint les compétences de deux nouveaux membres.

### **3. Les modalités de travail de l'instance**

#### **3.1 Appropriation et «réappropriation» du cahier des charges**

Le changement de président et d'équipe de rapporteurs a conduit à reprendre, à un an d'intervalle, cette phase essentielle au cours de laquelle le groupe prend en charge le mandat d'évaluation qui lui est confié. L'instance avait consacré plusieurs séances plénières, début 2000, à cette appropriation du cahier des charges. L'approche analytique du questionnement et des ressources disponibles avait permis d'identifier très tôt les lacunes des systèmes d'information et de recherche et d'envisager un ensemble d'études spécifiques, susceptible de combler quelques-uns de ces manques (voir *infra*).

Les motivations de la démission du président et l'identification des conditions d'une relance efficace ont justifié de reprendre, au printemps 2001, le cahier des charges de l'évaluation, eu égard à l'expérience accumulée<sup>1</sup> mais aussi d'identifier les études complémentaires à conduire ou les personnes à entendre.

#### **3.2 Les deux cycles d'auditions**

L'instance a souhaité entendre un nombre important de «grands témoins» et d'acteurs de la politique de lutte contre le sida<sup>2</sup>. Elle l'a fait en deux temps :

- Le premier cycle d'auditions individuelles a d'emblée permis de situer la période évaluée dans le temps (relativement) long de l'épidémie : les auditions de Claude Got (auteur d'un rapport en 1988), Jean-François Girard (directeur général de la Santé de 1986 à 1997), Daniel Defert (fondateur de l'association *AIDES*) et Jean-Paul Levy (premier directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida) ont alimenté les premières réflexions de l'instance.

Un certain nombre de séances thématiques (autour du système d'information, de la déconcentration, de l'éducation à la sexualité, de la communication, de l'univers carcéral) ont ensuite permis d'entendre les acteurs en plénière.

---

(1) Le cahier des charges initial et la version révisée de mai 2001 figurent en annexe 2.

(2) Voir la liste des auditions en annexe 3.

- Lors de la relance des travaux et dans la perspective de la rédaction, l'instance a repris, au printemps 2001, un cycle long d'auditions ; le président de l'instance a, en effet, souhaité donner la parole aux acteurs pour éviter une approche par trop administrative : acteurs associatifs, experts, responsables thématiques ont ainsi été entendus lors de séances spécifiques (pour les responsables de grands réseaux associatifs) ou thématiques (autour de la problématique migrants, des pratiques de l'administration ou, encore une fois, du système d'information). Pour compléter les éléments recueillis lors de ces auditions, l'instance a d'ailleurs adressé un questionnaire à un certain nombre de responsables associatifs ; leurs réponses figurent en annexe 4.

### **3.3 Le suivi des études**

Comme indiqué plus haut, l'instance d'évaluation et, en particulier, le président et les rapporteurs ont consacré beaucoup de temps et d'énergie au montage des études, notamment de l'étude auprès des personnes atteintes <sup>1</sup>.

Aussi bien dans la phase initiale qu'au moment de la réalisation de ces études par les prestataires, l'instance s'est organisée en comité technique ouvert à des représentants des administrations et à des personnes qualifiées. Ce comité s'est réuni à plusieurs reprises pour lancer les enquêtes, recueillir les premiers résultats et orienter le traitement des données. À l'issue des enquêtes et des études, des réunions de restitution ont été organisées à l'intention des membres de l'instance et au sein de l'administration de la Santé.

### **3.4 La rédaction du rapport**

L'instance d'évaluation a amorcé cette dernière phase de son travail à partir d'une réflexion autour du triangle objectifs-moyens-résultats sur un certain nombre de champs de l'action publique, façon de rassembler la somme de matériaux accumulés, de préparer leur restitution dans un texte «ramassé» et de former le jugement de l'instance.

Le Comité de pilotage a ensuite soumis le rapport à l'instance, d'abord par blocs puis dans sa globalité. La dernière réunion plénière de l'instance a eu lieu le 17 avril 2002 ; le rapport a été remis au Conseil national de l'évaluation en juin 2002.

---

*(1) Il s'agissait, notamment pour cette enquête inédite, de travailler sur le plan de sondage et la méthodologie de l'enquête sur le terrain.*

## **4. Les études demandées par l'instance**

Au cours de la phase initiale d'appropriation du cahier des charges, l'instance a identifié un certain nombre de matériaux indispensables à la formation de son jugement. Elle a pu recourir à une large palette d'investigations. De fait, les contraintes étaient moins budgétaires que liées à la capacité de l'instance à monter et coordonner de front un grand nombre d'études et à les faire aboutir du point de vue des procédures.

### **4.1 Les missions**

Trois missions ont été demandées par l'instance.

- La première a été confiée très tôt, au printemps 2000, à un membre de l'Inspection des finances, Marc Fosseux, chargé d'établir, d'une façon aussi exhaustive que possible, les dépenses publiques consacrées au sida, hors dépenses de soins. Outre les difficultés à reconstituer les lignes budgétaires dans les principaux ministères concernés, cette mission a principalement achoppé sur l'identification des ressources mises en œuvre par les collectivités locales. Elle permet néanmoins de dresser un état des dépenses particulièrement utile s'agissant du cœur du dispositif : les financements de la division sida et l'allocation des moyens aux services déconcentrés.
- La deuxième mission, demandée à l'automne 2000 à un membre de l'Inspection générale des affaires sociales, Thomas Fatôme, a permis d'étudier, de façon assez complète, le versant administratif et financier des relations État-associations : investigation particulièrement utile à l'examen d'une politique pratiquant la déconcentration, censée développer les relations partenariales sur une base contractuelle et pluriannuelle, mission motivée également par l'importance des mutations et des restructurations connues par le secteur associatif.
- La troisième mission a été décidée en juin 2001. Le docteur François Piednoir a été envoyé en mission aux Antilles et en Guyane pour y effectuer un bilan de la période sous revue, identifier les besoins persistants en matière de prévention, de dépistage ou d'accès aux soins, examiner le fonctionnement du dispositif public de lutte contre le sida et apprécier la mobilisation des acteurs locaux.

## 4.2 Le recours à des vacataires

L'instance a souhaité recourir au travail de chercheurs en sciences sociales dans trois domaines :

- *le dispositif de communication publique*, qu'Audrey Sitbon a été chargée d'étudier ;
- *l'implication de l'Éducation nationale dans le dispositif de lutte contre le sida et les pratiques concrètes auprès des jeunes*, que Lindinalva Laurindo Da Silva a eu la tâche d'analyser ;
- *l'actualisation de la revue de littérature en sciences sociales*, enfin, dont Catherine Deschamps a été en charge à l'automne 2001.

## 4.3 Les études confiées à des équipes de recherche extérieures

Si l'instance a, un temps, envisagé de lancer une analyse économique sur la performance des dispositifs de lutte contre le sida, elle s'est très vite convaincue des limites d'une telle démarche. Les études potentielles utiles étaient en effet limitées : il fallait un programme ciblé dont les moyens mis en œuvre seraient facilement identifiables et les résultats tangibles et quantifiables.

De tels programmes existent : la délivrance de produits de substitution, l'échange de seringues, qui ont d'ailleurs fait l'objet d'investigations économiques<sup>1</sup>. Une étude localisée sur un territoire – un département, par exemple – aurait pu être envisagée mais, à l'évidence, la disponibilité des données associatives ou administratives n'était pas garantie et la représentativité du site difficile à établir. En tout état de cause, l'instance n'a pas cru judicieux d'envisager une analyse économique d'ensemble de programmes nationaux tels que les campagnes de communication, pour des problèmes évidents d'imputabilité des résultats.

En revanche, l'instance a très vite choisi de mettre en œuvre trois études confiées à des équipes de recherche extérieures, études qui ont été confirmées au moment de la relance des travaux.

---

(1) Notamment l'étude SIAMOIS (voir chapitre 4).

➤ *L'enquête «KABP»*<sup>1</sup>

L'instance a jugé indispensable de disposer d'une nouvelle édition de l'enquête *KABP* (connaissances, attitudes, croyances et comportements en matière de sida) réalisée par l'Observatoire régional de santé de l'Île-de-France depuis 1992. Elle a donc contribué au financement de l'enquête 2001, ce qui a permis d'accélérer le calendrier, d'augmenter la taille de l'échantillon et d'introduire un module de questions intéressant spécifiquement l'instance.

➤ *L'enquête «Personnes atteintes»*<sup>2</sup>

Sans doute était-il quelque peu périlleux, pour une instance au budget limité et au calendrier serré, de se lancer ainsi dans une enquête pionnière. Il lui a semblé cependant que, au-delà de la recension de littérature et des investigations organisationnelles, il importait d'écouter les bénéficiaires, particulièrement quand la politique évaluée mettait en avant la prise en charge des personnes atteintes et la solidarité à leur endroit.

L'instance a donc décidé de mettre en œuvre une enquête auprès d'un millier de personnes atteintes par le VIH, recrutées au sein des services de consultation d'établissements hospitaliers d'Île-de-France et de Provence-Alpes-Côte d'Azur. Cette enquête, confiée à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), a été conduite sur le terrain au printemps 2001.

Elle a permis d'entendre les personnes sur leurs besoins et leurs pratiques de recours à l'ensemble des éléments des dispositifs de soins et d'aide aux personnes, intégrant l'entourage et le bénévolat associatif. La dimension relative au degré de satisfaction des personnes par rapport à ces soutiens était bien entendu une dimension essentielle de l'enquête.

---

(1) Voir annexe 5.

(2) Voir annexe 5.



- Chapitre 1 -

➤ *L'étude de comparaison internationale*<sup>1</sup>

Enfin, l'instance a souhaité pouvoir disposer d'une comparaison internationale, réalisée par l'équipe de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) de Lausanne, sur quatre pays : la Suisse, l'Allemagne, l'Italie et la France. Il importait en effet à l'instance, confrontée en permanence aux problèmes d'imputabilité des résultats à la politique menée, d'étudier les caractéristiques de l'épidémie dans les différents pays et de disposer d'un état comparatif des dispositifs mis en œuvre par les pouvoirs publics et des systèmes d'acteurs.

Au titre des regrets, enfin, les soubresauts qu'a connus cette instance et la lourdeur de la conduite des études déjà lancées, en particulier l'enquête *Personnes atteintes*, n'ont pas permis de programmer un certain nombre de travaux monographiques qui auraient été particulièrement utiles pour évaluer l'action publique dans les zones les plus touchées par l'épidémie.

---

(1) Voir annexe 5.

## Chapitre 2

### Un programme, deux époques

Le sida a une histoire relativement brève. Ce temps court est scandé par les avancées de la recherche, les inflexions ou les ruptures épidémiologiques mais aussi par une intense activité d'organisation et de restructuration des dispositifs de lutte. L'objectif de ce chapitre est de situer le contexte et les enjeux du début de la période d'évaluation, en particulier l'année 1994 ; il est aussi de bien identifier les ruptures et les continuités, tant en début de période qu'au moment de l'introduction des trithérapies. Restituer la chronologie des événements, les débats de chaque période et la vie des organisations a avant tout pour objectif d'éviter les anachronismes, d'éviter de plaquer les enseignements de l'expérience pour juger des comportements passés<sup>1</sup>. Cela est particulièrement important si, comme on le soutiendra, la période considérée est une période qui marque la fin de l'«exceptionnalité» du sida.

#### 1. Le contexte épidémiologique et politique en 1994-1995

##### 1.1 Une lecture complexe des données épidémiologiques

###### 1.1.1 En 1994, le sida tue plus que jamais en France

Pour la plupart des acteurs impliqués dans la lutte contre l'infection à VIH, l'année 1994 reste ressentie comme la «pire année du sida». Depuis 1990, le nombre de nouveaux cas de sida n'a cessé d'augmenter, passant de 4 300 en 1990 à près de 5 800 en 1994. Mais c'est surtout l'évolution de la mortalité qui marque le plus les esprits : en dix ans, le nombre de décès par sida a été multiplié par 23 (214 décès en 1985, 2 785 en 1990 et 4 860 en 1994), le taux

---

(1) «L'illusion rétrospective du vrai» (selon la belle formule d'Henri Bergson) est un écueil permanent pour l'évaluation.

de mortalité par million d'habitants passant de 3,9 à 83,2. En outre, le «sentiment de mort» est d'autant plus prégnant que les décès surviennent essentiellement chez des hommes jeunes. Dans les régions Île-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), près d'un décès sur deux chez les hommes âgés de vingt-cinq à quarante-cinq ans est dû au sida. Ceci est encore renforcé par le fait que ce nombre important de décès touche principalement des groupes spécifiques dont les populations, relativement peu nombreuses au regard de la taille de la population française, sont confrontées brutalement à des taux de mortalité exceptionnels.

### **1.1.2 Pourtant, les données épidémiologiques semblent annoncer un recul de l'épidémie**

En 1994, la structure générale de l'épidémie est encore majoritairement liée aux contaminations homosexuelles (41 % des nouveaux cas de sida) et toxicomanes (24 %) mais la part des contaminations d'origine hétérosexuelle continue d'augmenter (23 % en 1994 contre 17 % en 1992). La croissance de cette dernière s'explique par une évolution différenciée de l'épidémie dans les principaux groupes de contamination. Malgré l'augmentation générale du nombre de nouveaux cas de sida chaque année, le taux de progression de l'épidémie tend en effet à ralentir considérablement, mais de manière très inégale en fonction des modes de contamination : l'épidémie en population homosexuelle semble atteindre un palier (en 1996, la croissance pour la période 1993-1996 est estimée à 8 %) ; l'épidémie au sein des populations toxicomanes et hétérosexuelles ralentit aussi très nettement, bien qu'à un moindre rythme, avec, respectivement, des augmentations, pour la période 1993-1996, de + 26 % et 35 %.

Si plusieurs éléments participent à l'explication de ce ralentissement – notamment l'abaissement de l'âge à la contamination et l'apparition des premiers traitements (d'abord l'AZT puis les bithérapies) –, la politique de prévention y a sans doute aussi contribué.

S'agissant de la population hétérosexuelle, la croissance constante de la part des contaminations, associée à une augmentation plus rapide du nombre de cas de sida que dans les autres groupes, pourrait, au premier abord, laisser penser à une progression de l'épidémie en population générale. Plusieurs éléments semblent, déjà à l'époque, infirmer cette conclusion. Le groupe de réflexion

- Un programme, deux époques -

*Prospective sida 2010*<sup>1</sup> estimait alors que «l'augmentation progressive des cas de sida ayant pour origine une contamination hétérosexuelle est, pour une part, secondaire à des relations avec des personnes issues des groupes exposés et, pour une autre part, le reflet de l'importance de l'endémie d'infection VIH en Afrique ou dans les Caraïbes. Enfin, rien ne permet, pour le moment, d'affirmer ou d'infirmer l'existence d'une épidémie hétérosexuelle autonome. Si une telle épidémie était en cours de développement, elle concernerait essentiellement les multipartenaires et les adultes jeunes et elle évoluerait de façon lente».

En effet, les études épidémiologiques ne permettent pas de conclure à l'existence d'une augmentation significative de la prévalence dans la population hétérosexuelle. Surtout, la nature de la population hétérosexuelle contaminée montre une limitation de l'épidémie à des groupes spécifiques. Pour les contaminations hétérosexuelles, on connaît la cause de la contamination dans près de 70 % des cas. Parmi ceux-ci, 21 % sont liés à un rapport avec une personne toxicomane et 71 % à un rapport avec un partenaire originaire des Caraïbes ou d'Afrique subsaharienne.

### **1.1.3 Le sida en 1994-1995 : une épidémie maîtrisée ?**

Si de nombreux éléments semblent annoncer un ralentissement de l'épidémie<sup>2</sup>, plusieurs points d'incertitude, ou limites, subsistent quant à son évolution à moyen terme et aux perspectives d'amélioration de la situation pour les groupes les plus exposés.

- D'une part, la stabilité de la prévalence, notamment dans la population hétérosexuelle, reste difficile à interpréter de manière précise. Elle signifie non pas qu'il n'y a plus de contaminations mais que leur nombre est, à ce moment-là, inférieur ou égal à celui des décès par sida.
- D'autre part, les progrès thérapeutiques restent encore très limités. Certes, la connaissance de la maladie a très fortement progressé et l'AZT et les autres tout premiers traitements se traduisent par un allongement de la durée de vie, mais celui-ci reste globalement faible et limité à la phase sans sida. En outre, si le sida se déclare plus tard, les pathologies opportunistes deviennent plus graves et plus invalidantes.

---

(1) Ministère du Travail et des Affaires sociales/Agence nationale de recherches sur le sida, «Le sida en France : des scénarios du futur pour préparer les stratégies de demain», 1996.

(2) Pics de contaminations selon les populations entre 1984 et 1988, absence de signes clairs de reprise des contaminations à travers les enquêtes de prévalence réalisées entre 1990 et 1994.

L'évolution de l'épidémie reste également très dépendante du niveau de prévention, en particulier dans les populations à risques. Si, depuis le début de l'épidémie, la population homosexuelle reste la plus touchée, le risque de contamination par le virus est de loin beaucoup plus important dans la population toxicomane. En 1993, ce risque y est estimé respectivement cinq fois et plus de six cents fois plus élevé que dans les populations homosexuelle et hétérosexuelle.

La répartition des cas de sida sur le territoire montre une épidémie hétérogène dans sa localisation et sa nature, qui évolue donc à des rythmes différents. En 1994, les zones les plus touchées sont les mêmes depuis dix ans : Île-de-France, Antilles-Guyane, PACA. La région parisienne (et en particulier Paris) se caractérise par une épidémie à dominante homosexuelle ; en région PACA, la diffusion du virus est majoritairement liée à l'injection de drogues par voie intraveineuse et, dans les départements français d'Amérique, la contamination est très largement de nature hétérosexuelle.

Enfin, bien qu'il soit difficile de voir un lien direct avec l'épidémie française, la situation de l'épidémie dans le monde et, en particulier sur le continent africain, devient extrêmement préoccupante. L'Afrique subsaharienne cumule, en 1993, les deux tiers de cas de sida dans le monde, les estimations de la prévalence de l'infection varient de 1 % à 15 % selon les pays, pour atteindre 25 % dans les populations de certaines grandes villes. L'épidémie se caractérise par un modèle de diffusion massive en population générale par rapports hétérosexuels. Toutefois, selon le groupe de réflexion *Prospective sida 2010*, il n'est pas possible, en 1994-1995, de prévoir l'évolution de l'épidémie.

## **1.2 1994 : une année exceptionnelle ?**

### **1.2.1 Le sida au cœur des préoccupations des Français**

Alors que les études actuelles montrent que la période 1991-1996 constitue les débuts d'une phase de stabilisation de la maladie, les années 1993-1995 semblent, en France, marquer l'apogée d'une évolution qui place la maladie au cœur des préoccupations de la société française.

- Un programme, deux époques -

Les enquêtes réalisées en France sur les comportements sexuels, les connaissances et attitudes des Français face au sida mettent en évidence des évolutions sensibles depuis le début des années quatre-vingt-dix<sup>1</sup>. En particulier, l'enquête *KABP* réalisée en 1994 se caractérise par une nette progression des connaissances sur les modes de transmission de la maladie. Plus précisément, elle montre, d'une part, que la quasi-totalité de la population connaît les modes de transmission de la maladie et, d'autre part, une baisse significative des fausses croyances sur les modes de transmission (salive, moustique...).

En outre, la proportion de personnes qui déclarent craindre le sida augmente considérablement, passant de 13 % en 1992 à 32 % en 1994. Le risque sida est placé après le cancer et les accidents de la route, avant les accidents cardiovasculaires.

Il en ressort également une amélioration de la tolérance à l'égard des personnes atteintes et des groupes les plus touchés, même s'il faut la nuancer par la persistance d'une part minoritaire mais non négligeable de la population en faveur de mesures de contrôle social.

L'enquête montre, enfin, une adaptation plus importante des comportements de prévention au risque VIH par une augmentation de l'utilisation de préservatifs, ainsi que par l'émergence de stratégies différenciées de sélection des partenaires, de recours au dépistage...

Le renouvellement de cette enquête en 1998 et 2001 montrera une stabilité, voire un léger infléchissement des résultats, qui désigne 1994 comme l'année (ou plutôt la période) de la dernière décennie où les Français se sont sentis le plus concernés par le sida.

### **1.2.2 Une année de très forte médiatisation de la maladie**

En mars 1994, toutes les chaînes de télévision se mobilisent pour organiser ensemble et diffuser, au même moment, le même programme. Le premier *Sidaction* aura ainsi été regardé par 33 millions de téléspectateurs et aura généré plus de 1 400 000 dons, totalisant 300 millions de francs. Cette émission et ses retombées concourent à faire de 1994 une année exceptionnelle en termes de présence médiatique de la maladie.

---

(1) Agence nationale de recherches sur le sida, «Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France : synthèse des données quantitatives (1994-1999)», 1999.

### 1.3 Quelle place dans les préoccupations politiques ?

#### 1.3.1 Le contexte politique et institutionnel

Jusqu'en 1994, chaque alternance politique est marquée par la commande d'un rapport sur le sujet, dont les recommandations sont, au moins pour partie, rapidement mises en œuvre :

- *le rapport Rapin*, en mai 1986, qui recommandait la mise en œuvre d'une politique de prévention, sera suivi d'effet avec, en 1987, l'autorisation de la publicité sur le préservatif, la libéralisation des ventes de seringues et, en 1988, la création des centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) ;
- *le rapport Got*<sup>1</sup>, en 1988, faisait un constat accablant sur l'ensemble des moyens alloués à la santé publique, dont le sida est l'un des aspects les plus criants<sup>2</sup> ; c'est à la suite de ce rapport que seront créés l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS), l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) et le Conseil national du sida (CNS)<sup>3</sup> ;
- *le rapport Montagnier*<sup>4</sup> qui établissait, en 1993, un bilan de la politique menée par les pouvoirs publics depuis 1989 se traduira par des modifications importantes de l'organisation de la lutte contre le sida.

La période évaluée est bien entendu aussi marquée par le traitement judiciaire de «l'affaire du sang contaminé» et scandée par ce qu'Olivier Beaud appelle le «*crescendo pénal des procès*<sup>5</sup>». Il ne saurait être question de regarder le comportement des acteurs médicaux, administratifs ou politiques à travers le seul prisme de ces événements qui, cependant, sont suffisamment exceptionnels, dans l'histoire et dans l'espace des pays industrialisés, pour justifier la restitution de la chronique judiciaire de cette affaire<sup>6</sup>. Le premier procès du

---

(1) Rapport déjà cité.

(2) Pour Michel Setbon, «1989 marque la fin du bricolage organisationnel et de l'improvisation spectaculaire qui caractérisait jusqu'ici l'approche politico-administrative du sida» (in «Pouvoir contre sida», Le Seuil, 1993).

(3) Lors de son audition par l'instance, Claude Got a resitué le contexte de la commande de ce rapport : il avait décliné la proposition que lui avait faite Claude Evin, ministre des Affaires sociales, de s'occuper du sida à son cabinet, au motif qu'il ne fallait pas confier cette responsabilité à un individu mais donner la capacité aux acteurs de se coordonner.

(4) Rapport déjà cité.

(5) Olivier Beaud, «Le sang contaminé», Paris, PUF, 1999.

(6) Voir annexe A à la fin de ce chapitre.

- Un programme, deux époques -

sang contaminé précède notre période d'évaluation, de même, les premières décisions administratives ou jurisprudentielles tendant à faciliter l'indemnisation des victimes. En revanche, l'essentiel de la période reste marqué par l'aggravation des incriminations (plaintes pour empoisonnement), l'extension des mises en examen au sein de la sphère politico-administrative et, bien entendu, par les débats autour de la responsabilité des ministres.

Les années quatre-vingt-dix sont aussi marquées par un certain nombre de réorganisations administratives destinées à renforcer la veille et la sécurité sanitaires des produits destinés à l'homme. Ces dispositions, qui vont bouleverser les missions et l'organisation de l'administration sanitaire, la Direction générale de la santé en particulier, sont évidemment corrélées aux crises qui jalonnent la période : les affaires du sang contaminé et de l'hormone de croissance, la crise de l'encéphalopathie spongiforme bovine (ESB) et celle de l'amiante<sup>1</sup>.

Le contexte épidémiologique, la prégnance de la maladie dans les préoccupations de l'opinion et les mises en cause judiciaires ont précipité les changements institutionnels et érigé le sida au rang de priorité, y compris en termes budgétaires. En même temps, comme l'a indiqué Jean-François Girard (directeur général de la Santé de 1986 à 1997) lors de son audition par l'instance, les pouvoirs publics ont pris conscience de l'importance du pilotage assuré par la Direction générale de la santé. Parmi d'autres motifs, la reprise en main par l'administration centrale des fonctions assurées par l'Agence française de lutte contre le sida jusqu'en 1994 trouve ici son explication (*cf. infra*).

### **1.3.2 Des principes politiques forts ont été affirmés malgré des débats récurrents**

Les choix politiques fondamentaux en matière de lutte contre le sida, clairement affirmés à la fin des années quatre-vingt, ne sont pas remis en cause en 1994. Alors que les débuts de l'épidémie avaient été marqués par des hésitations sur la nature des mesures politiques à prendre entre solidarité et exclusion, responsabilité et coercition, soutien et punition, l'option répressive est rejetée dès 1987. Ce choix s'est traduit notamment par un traitement spécifique du sida, directement au niveau de l'État. La lutte contre le sida ne s'est pas inscrite dans les dispositifs de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles (MST) relevant de la responsabilité départementale et conçus dans le cadre ancien de mesures de contrôle social (déclaration obligatoire, obligation de notification des partenaires, traitement, voire isolement imposé), au demeurant non

---

(1) Voir annexe B à la fin de ce chapitre.



appliquées. La difficile mise en place des centres de dépistage anonyme et gratuit, en 1988, traduit le choix d'un dépistage volontaire, relevant du strict choix individuel et garantissant l'anonymat. De même, la création des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH), en insérant les malades au sein de l'hôpital, représentait l'option opposée des *sidatoria* prônée par un parti extrémiste. L'Agence française de lutte contre le sida a en outre conçu un nombre important de ses campagnes sur le thème de la solidarité avec les personnes séropositives ou malades.

Mais certains de ces choix continuent, au milieu de la décennie quatre-vingt-dix, de faire l'objet de débats. C'est le cas de la politique de dépistage. S'il n'est plus question de mettre en œuvre un dépistage obligatoire pour toute la population – système dont a clairement été démontrée l'inefficacité en plus de son caractère irréalisable –, certaines instances se prononcent, de manière plus ou moins répétée sur toute la période 1988-1994, pour une systématisation du test dans certains groupes à risques ou populations particulières. Cette option rencontre d'ailleurs un écho favorable dans le public, chez certains politiques ainsi que parmi certains groupes de praticiens.

De même, la question d'une plus grande visibilité dans les campagnes grand public de certains groupes exposés continue d'être débattue. L'association *Act Up*, au début des années quatre-vingt-dix, milite avec vigueur pour affirmer les spécificités des groupes les plus exposés et développer des actions ciblées. Cette option est, à l'époque, écartée pour lui préférer un discours qui présente l'infection comme un risque généralisé à toute la population.

## **2. Les objectifs de la lutte contre le sida en 1994-1995 et leur traduction dans le programme à cinq ans**

### **2.1 La conception et les limites du programme à cinq ans**

#### **2.1.1 Une nouvelle politique ?**

La politique de lutte contre le sida ne connaît pas de rupture, de refondation véritable en 1994 ou 1995, pas plus en France qu'ailleurs en Europe. Les évolutions majeures ont déjà eu lieu ou interviendront à la faveur de l'introduction des nouveaux traitements à partir de 1996.

Dans un contexte de forte prégnance de la maladie, il est avant tout question d'approfondir, d'amplifier la politique. De nouveaux moyens budgétaires, une organisation institutionnelle en mutation, le souci d'impliquer le plus grand

- Un programme, deux époques -

nombre d'acteurs et de n'oublier aucune cible : autant d'éléments qui justifient de grandes ambitions, tant au niveau des pouvoirs publics qu'au sein des grands réseaux associatifs.

À défaut d'autre document pouvant aspirer à cette transversalité, le programme à cinq ans présenté le 13 février 1995 par le Comité des directeurs de la lutte contre le sida peut être considéré comme un socle pertinent, sans toutefois correspondre à l'expression d'une «nouvelle politique».

**Le programme à cinq ans (1995-1999)  
présenté par le Comité des directeurs de la lutte contre le sida  
le 13 février 1995**

Quatre **objectifs** principaux sont définis, dans la perspective d'une action de longue durée «pour faire modifier durablement les comportements» et pour prendre le temps, sur cinq ans, de «susciter une large concertation» (interministérielle, échelons central/déconcentré, administration/associations).

Ces objectifs principaux sont donc délibérément peu précis :

- réduire les risques de contamination ;
- définir et mettre en œuvre l'éducation à la santé et à la sexualité en milieu scolaire ;
- apporter des soins efficaces aux personnes séropositives et assurer leur accompagnement social ;
- favoriser le développement de la recherche.

Trois orientations stratégiques sont aussi définies :

- développer une approche globale de la santé publique articulant prévention, recherche et prise en charge des personnes touchées ;
- intégrer le combat contre le sida dans la lutte contre les exclusions, la pauvreté et la précarité pour davantage d'égalité, de solidarité et de respect de la dignité et du droit de la personne ;
- définir une méthodologie adaptée aux enjeux qui s'appuie sur les points forts de l'organisation administrative et sociale.

La **méthodologie** retenue comprend une «approche globale», la lutte contre l'exclusion et l'optimisation/adaptation de l'organisation administrative.

Le **pilotage** et le **suivi** de l'application des orientations doivent se faire à plusieurs niveaux :

- Comité départemental sous la responsabilité du préfet,
- Comité des directeurs avec le pilotage du délégué interministériel,
- Comité interministériel (organe décisionnel).

Tout d'abord, il s'agit d'un travail de formalisation qui, pour beaucoup des actions ou des principes d'action évoqués, confirme plus qu'il n'innove. Ensuite, ce document ne se substitue pas à d'autres programmes (programme de prévention triennal 1993-1996 ; plan de communication à trois ans) en cours de réalisation mais se limite à les accompagner. Enfin, il n'est pas à proprement parler un objet politique.

Adopté à l'issue du Comité interministériel de lutte contre le sida, dans le prolongement de réformes engagées sur la base du rapport Montagnier, il ne se présente ni tout à fait comme un programme technique de lutte contre le sida, dont il n'a pas la rigueur, ni comme un engagement politique, dont il ne prend pas les moyens d'audience ; peu relayé, il est mal repéré et mal connu, comme a pu le constater l'instance lors de ses auditions.

### **2.1.2 Une mobilisation générale contre le sida**

Avec les limites que l'on vient d'évoquer, la définition d'un programme sur cinq ans est avant tout présentée par ses auteurs comme une occasion de fédérer les énergies au service de la lutte contre le sida, en tenant compte des enseignements du congrès de Yokohama<sup>1</sup> qui a retenu le scénario d'une action longue contre la maladie. L'appel à la mobilisation est lancé à l'ensemble de la société. Les pouvoirs publics se proposent de *«susciter une large concertation entre tous les ministères afin de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés et, en particulier, les administrations centrales et les services déconcentrés et de soutenir les initiatives prises notamment par les associations ; d'inscrire l'action de lutte contre le sida dans la durée et la continuité, d'agir dans le long terme pour faire modifier durablement les comportements [...] ; d'inscrire la lutte contre le sida comme l'un des derniers combats du XX<sup>e</sup> siècle avec l'espoir de le gagner»*.

Dans un contexte de totale incertitude médicale, loin de tout triomphalisme, la rédaction du programme vise donc en soi à affirmer, solennellement mais prudemment, l'engagement des pouvoirs publics contre la maladie. La globalité des objectifs fixés et le souci de faire interagir tous les domaines d'action relatifs au sida en sont la conséquence logique.

Le programme procède en ce sens de la même logique de globalité que la commande, en 1993, du rapport Montagnier qui fonde sa rédaction.

---

(1) Conférence internationale de Yokohama de lutte contre le sida, août 1994.

- Un programme, deux époques -

La réflexion qu'il avait été demandé au professeur Montagnier de conduire allait au-delà d'une simple évaluation de la recherche. Le 28 avril 1993, le ministre délégué à la Santé annonçait, en effet, qu'il lui serait confié «*une mission de réflexion et de proposition sur l'ensemble des problèmes que pose l'épidémie de sida à la société française*». Sa lettre de mission <sup>1</sup> comprenait, en conséquence, deux volets :

- l'un relatif à l'examen de la situation de la recherche,
- l'autre visant à «*formuler des recommandations sur les thèmes qui permettront aux acteurs de santé publique de mener à bien leurs missions dans la lutte contre le sida*».

**Le rapport *Le sida et la société française* :  
les recommandations du professeur Luc Montagnier <sup>2</sup>**

Réalisé au second semestre 1993, le rapport Montagnier offre un état des lieux très complet tant du développement de la maladie que des moyens mis en œuvre pour en contrer l'extension. Il souligne la persistance d'une prévalence élevée du VIH dans certaines catégories de la population (détenus, habitants des départements français d'Amérique), indique rapidement l'apparition de fragilités dans les populations migrantes et précaires et appelle à la vigilance sur les problèmes de transmission mère/enfant.

Il consacre une part très importante de son étude à la prévention, «*seul moyen de réduire la diffusion de l'épidémie*». Il pointe ainsi l'insuffisance du dispositif de communication, peu apte à adapter ses messages aux publics spécifiques, et en attribue les faiblesses à l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS). Les principales critiques qu'il lui adresse sont :

- l'incapacité à évaluer les campagnes de communication,
- l'inexistence au niveau local,
- l'inadéquation à une action interministérielle,
- le positionnement complexe vis-à-vis des associations.

La prévention auprès des jeunes est également, selon le rapport, à renforcer en développant, dans l'enceinte scolaire et universitaire, l'éducation à la santé et à la sexualité.

Concernant le dispositif médical, il observe un déficit de formation des professionnels de santé au sujet du VIH : respect inégal des bonnes pratiques par les laboratoires d'analyse et de biologie, formalisation insuffisante des échanges médicaux autour de l'acte de dépistage, absence de formation continue des médecins de ville, mobilisation rare des pharmaciens

---

(1) Datée du 29 avril 1993.

(2) On n'évoquera pas ici les analyses relatives à la recherche et au système de soins, ces sujets n'entrant pas dans le champ de la présente évaluation.

- Chapitre 2 -

d'officine dans les politiques de prévention. L'ensemble de ces constats conduit à organiser une partie des propositions du rapport autour de la relance des formations.

L'organisation institutionnelle de la lutte contre le sida fait également l'objet de critiques : elle souffre, selon le professeur Montagnier, d'une transversalité insuffisante alors que des directions très diverses, au sein des ministères sociaux mais aussi dans d'autres ministères (Éducation nationale, Défense, Justice), sont sollicitées ; l'utilisation qui est faite du Conseil national du sida lui paraît peu pertinente en raison de l'orientation trop généraliste de l'instance ; l'inscription locale des stratégies de lutte contre le sida est jugée très aléatoire.

Enfin, le rapport rappelle l'importance de plusieurs débats juridiques et éthiques (principe du dépistage non obligatoire, accès à l'assurance) mais il prend position en faveur d'une action spécifique, notamment en matière de dépistage, qui dépasse le risque de stigmatisation.

Réunissant sous six rubriques principales<sup>1</sup> ses quarante-neuf propositions<sup>2</sup>, le professeur Montagnier récapitule les actions qui lui semblent prioritaires, parmi lesquelles on peut relever les orientations suivantes :

- créer un Comité interministériel de coordination de la lutte contre le sida et accompagner cette création d'une réorganisation de la politique sous le pilotage de la Direction générale de la santé avec, notamment, l'intégration de l'Agence française de lutte contre le sida et le maintien de l'Agence nationale de recherches sur le sida ;
- renforcer le rôle consultatif du Conseil national du sida ;
- améliorer le système de suivi en prenant appui sur les enquêtes de comportement ;
- promouvoir le dépistage volontaire, dans le cadre d'une politique continue de qualité ;
- développer les alternatives à la prise en charge hospitalière ;
- renforcer le soutien aux associations, acteurs de la prise en charge des malades ;
- cibler les actions de prévention et la promotion du dépistage ;
- intégrer l'éducation au sujet du sida dans une perspective large de prise en charge du corps et de la santé ;
- mettre en place une évaluation continue des actions de prévention ;
- intensifier la formation continue et initiale des professionnels de santé.

---

(1) Les propositions sont regroupées en six rubriques : structures institutionnelles, recherche, prise en charge, prévention, formation, actions relatives à «certains aspects particuliers». Seules seront évoquées ici les propositions entrant dans le champ de la présente évaluation.

(2) Le récapitulatif des propositions figure en annexe 6.

### 2.1.3 Un principe de globalité qui nuit à la lisibilité du programme

La construction du programme de février 1995 reflète l'ambition d'une action généralisée qui soit menée par tous et qui ne néglige aucun des problèmes soulevés par le sida.

Ce choix présente deux limites méthodologiques :

- il conduit à récapituler des axes d'action qui sont pertinents depuis les débuts de l'épidémie ; si, dans leur déclinaison, apparaissent des dimensions plus nouvelles (lutter contre l'exclusion, par exemple), il ne permet pas, néanmoins, de discerner les constats qui fondent ces réorientations ;
- il exclut toute hiérarchisation des actions à mener. Bâti sur le recoupement de «*quatre objectifs*» et de «*trois orientations stratégiques*», le programme énumère des «*directions*» qui pourraient être qualifiées de priorités si elles n'étaient pas aussi nombreuses (une cinquantaine au total). La formulation choisie est souvent révélatrice de cette contradiction interne. Pour la recherche, il est ainsi demandé, «*sans négliger aucune piste, d'agir dans trois directions*» ou, encore, en matière de prévention, «*bien que la prévention se doive d'agir sur tous les fronts, de privilégier trois orientations*», en spécifiant au titre de la première : «*développer les outils de prévention*».

### 2.1.4 La notion de programme

Le document rendu public le 13 février 1995 a incontestablement été conçu comme le support d'un dispositif global et comme le rappel que la stratégie des pouvoirs publics devait s'accompagner d'un élan de mobilisation générale. Dès lors, le choix du terme de «programme» apparaît peu pertinent et sujet à malentendu.

Renvoyant, en effet, à des modalités concrètes de programmation, il appelle la comparaison avec, par exemple, la loi quinquennale sur l'emploi adoptée en 1993. Or, sur deux points fondamentaux, le programme de 1995 souffre de ce rapprochement :

- *sur le plan juridique* tout d'abord, il ne présente pas le même caractère normatif. Ni loi ni décret, il a vocation à définir un cadre d'action qui concerne, au premier chef, ses auteurs, autrement dit les membres du Comité des directeurs. Il s'agit donc d'un document interne à l'administration ;

- *sur le plan méthodologique*, le choix du terme de programme suppose la mise en œuvre progressive des actions inscrites, appuyée sur un tableau de bord défini *a priori* et la budgétisation prévisionnelle des moyens sur plusieurs années. Le programme de 1995 présente seulement quelques pistes pour la réalisation des outils de suivi et n'établit aucun calendrier de réalisation <sup>1</sup>.

## **2.2 Les axes retenus par le programme à cinq ans**

En dépit des limites méthodologiques qui ont été évoquées ci-dessus, le programme à cinq ans présente une grande richesse. S'il n'offre pas un support opérationnel immédiat aux actions de lutte contre le sida, sa lecture permet néanmoins de dégager les axes majeurs autour desquels l'action publique a vocation à s'organiser. Nourri par le rapport du professeur Luc Montagnier, il invite, d'une part, à maintenir la vigilance de tous face à l'épidémie et, d'autre part, à réviser l'organisation de l'action administrative.

### **2.2.1 Un impact direct sur la réorganisation de l'action administrative**

La publication du rapport du professeur Montagnier a entraîné une redéfinition très rapide de l'organisation administrative. Dès février 1994, un Comité interministériel est mis en place auquel est confiée la mise en œuvre de la politique de lutte contre le sida et dont le programme de travail à cinq ans constitue, à partir de février 1995, le cadre de référence ; celui-ci reprend à son compte le souhait que l'administration s'adapte dans ses structures aux impératifs de la lutte contre le sida et prévoit d'«*accroître l'action interministérielle, d'accompagner l'action déconcentrée*». Depuis la fin de 1994, le choix a été fait de créer de nouveaux emplois dans les services déconcentrés <sup>2</sup> et en administration centrale <sup>3</sup>. C'est encore le rapport Montagnier qui incite à «*l'affirmation de la prééminence de la Direction générale de la santé*» et légitime le choix de son directeur, en l'occurrence Jean-François Girard, comme délégué interministériel.

Le jugement sévère porté dans le rapport sur les actions de l'Agence française de lutte contre le sida est également très vite suivi d'effets. Même si le professeur Luc Montagnier appelait surtout à la révision de ses modes de fonctionnement et à «*son intégration au sein de la DGS*», le choix est fait de la suppression de l'association. On peut y lire l'expression d'une réappropriation

---

(1) Ce point fait l'objet d'un développement spécifique au chapitre 3.

(2) Loi de finances pour 1995, actions 04-13-14.

(3) Loi de finances pour 1995, actions 09-13-01.

- Un programme, deux époques -

plus volontariste de la politique de lutte contre le sida, après dix années où les actions de communication étaient l'objet d'un pilotage partagé avec le monde associatif. C'est en toute logique la division sida qui hérite des attributions et d'une partie du personnel de l'AFLS.

Suivant encore les recommandations du rapport, l'Agence nationale de recherches sur le sida est maintenue avec quelques modifications statutaires mineures<sup>1</sup>.

Parmi les recommandations du rapport Montagnier relatives aux structures institutionnelles, seules deux ne sont pas exploitées : le programme ne retient pas la proposition de mise en place de délégations régionales dans les zones géographiques les plus touchées, préférant accentuer l'effort sur l'action de proximité dans les départements. Lors de son audition, Jean-François Girard est revenu sur le choix «très politique» du département, d'ailleurs plus le fait de l'administration que du politique. Ce choix du département a été celui de la plus grande proximité, la région paraissant déjà trop lointaine.

De même, le constat que le Conseil national du sida est sous-utilisé ne donne pas lieu à réflexion sur son éventuelle reconfiguration. Au total, la réorganisation impulsée à la suite du rapport Montagnier et incarnée par le programme est placée sous le signe de l'interministérialité et de la déconcentration. Par comparaison avec le dispositif issu du rapport réalisé en 1988 par Claude Got, la novation tient moins au principe d'interministérialité qu'aux moyens qui lui sont dédiés : à l'Agence française de lutte contre le sida, structure indépendante de l'État où devaient se coaliser les forces des pouvoirs publics et celles de la société civile (fonds issus de la générosité publique, stratégie commune avec les associations) on préfère, en 1994, une interministérialité pilotée par la Direction générale de la santé ; c'est elle qui, au niveau local, est désormais considérée comme le coordonnateur légitime, *via* les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), d'une politique jusque-là centralisée et hétéroclite à la fois.

---

*(1) Lors de son audition par l'instance, le professeur Jean-Paul Lévy, premier directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida, a décrit les conditions de création de cette «agence», en 1998, qui n'a pas eu de statut pendant quatre ans avant de devenir un groupement d'intérêt public (GIP). Longtemps, les liens entre l'ANRS et le ministère de la Santé sont restés informels ou interpersonnels : relation directe avec le cabinet du ministre ou avec le directeur général de la Santé. À partir de 1995, le ministère de la Santé est représenté es qualités au sein du GIP et un collègue scientifique est institué auprès du directeur.*



### 2.2.2 Une stratégie très englobante pour la prévention

En bousculant les schémas traditionnels de santé publique, l'apparition du sida a interrogé directement les moyens de prévention que les pouvoirs publics étaient en mesure de lui opposer. En 1994, il n'existait pas de traitement permettant d'allonger l'espérance de vie des personnes parvenues au stade sida au-delà de seize mois environ ; les scénarios tablant sur la découverte d'un vaccin apparaissaient peu crédibles.

Confrontés à un bilan mitigé de leur action de prévention, en termes d'impact sur l'évolution de l'épidémie et de ses conséquences, les pouvoirs publics peinent, à l'époque, à redéfinir une stratégie de prévention innovante. Les axes majeurs et leurs outils (communication, dépistage, éducation des jeunes, formation des professionnels) ne sont pas, faute de moyens alternatifs, remis en cause ; il s'agit avant tout de gagner en efficacité. Dans cette optique, l'importance du suivi et de l'évaluation, soulignée avec force par le professeur Montagnier, est formellement signalée par les auteurs du programme mais ne donne pas lieu à une élaboration rigoureuse à ce stade.

Dans un contexte totalement incertain, c'est surtout un élargissement de la démarche préventive à l'ensemble de la société qui est encouragé. Du plus général (l'école) au plus spécifique (le milieu carcéral, les lieux de prostitution), la prévention se donne pour objectif d'être partout. Mais si ce choix de l'omniprésence est conforme aux recommandations du rapport Montagnier, il s'accompagne, dans le programme de 1995, de deux conditions limitatives.

Quand le rapport Montagnier appelle à cibler les moyens sur les populations les plus exposées au risque, la crainte de la stigmatisation atténuée, en pratique, la portée de ces propositions dans le document de février 1995.

De même, l'appel à une information plus efficace et à la responsabilisation individuelle s'accompagne dans le programme d'un avertissement visant à *«agir en évitant de heurter inutilement les consciences ou les croyances, pour que les personnes adhèrent durablement aux concepts de prévention et de réduction des risques»*. Il s'agit donc moins de frapper les esprits que de répéter avec prudence et partout, sur le long terme qu'imposent les incertitudes épidémiologiques, l'existence d'un risque.

Enfin, un principe d'action majeur pour la période 1995-2000 émerge autour du concept de solidarité. De l'accès aux soins, dont l'articulation avec les dispositifs de lutte contre l'exclusion est recherchée, jusqu'à la communication,

il s'agit de «*renforcer l'esprit de solidarité au sein de la population*». Cet objectif se prête à des interprétations très différentes dont aucune n'est exclue par le programme.

On peut néanmoins définir deux axes distincts dans cet appel à la solidarité :

- le premier correspond au souci d'apporter une «*réponse humaniste*<sup>1</sup>» au problème du sida en rejetant l'idée, dangereuse pour les personnes atteintes, que la maladie est un «*fléau social*» ; cette conception sous-tend, par exemple, le projet de réorganisation de l'accès aux assurances ;
- le second, dont la formulation est sans doute motivée par la montée de l'exclusion et les difficultés économiques particulières de la période, renvoie à la définition d'une politique adaptée aux personnes précaires.

Contrairement à la manière dont est abordée la structuration de l'administration, la réappropriation par les auteurs du programme des autres propositions du professeur Montagnier n'est ni sélective ni concrète. Distribuant fonctions et responsabilités dans la lutte contre le sida, le texte de février 1995 s'apparente plus à un manifeste, riche en propositions, qu'à une déclinaison d'actions bien ciblées à mener par les pouvoirs publics. Cette orientation, légitimée comme on l'a vu par le contexte de l'époque, rend son évaluation difficile.

### **3. Le choc des nouveaux traitements efficaces**

#### **3.1 Les scénarios prospectifs de l'époque**

Le programme interministériel 1995-1999, on l'a vu, intégrait très largement les propositions du rapport Montagnier de décembre 1993, que le Comité interministériel avait faites siennes. Si le rapport Montagnier reprend les quatre scénarios élaborés par la Direction des hôpitaux<sup>2</sup> dès 1992, il n'en retient comme hypothèse probable que la continuation de la situation présente, d'où l'accent mis à la fois sur la prévention et sur la recherche.

---

(1) «*La réponse sera humaniste ou elle ne sera pas*», S. Veil, conférence de presse sur le sida du 13 mai 1993.

(2) À partir de 1990, le ministère chargé de la Santé promeut une démarche de programmation triennale locale de la prise en charge des personnes atteintes en utilisant le modèle de développement de l'épidémie mis au point par l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et l'École des mines. En 1992, la Direction des hôpitaux propose quatre scénarios pour préparer une stratégie nationale et non plus locale (4<sup>e</sup> rencontre nationale des CISIH, 25 novembre 1992).

### 3.1.1 Les scénarios d'évolution du rapport Montagnier

- Le *scénario de référence* suppose que les tendances observées restent constantes jusqu'en 2000 : la prévalence du sida augmenterait et la file active hospitalière atteindrait un maximum vers 1998. Les formes lourdes de la prise en charge (hospitalisation complète, hospitalisation à domicile, moyen séjour) auraient tendance à croître de façon plus importante que les activités ambulatoires.

Les trois autres scénarios envisagent respectivement l'impact d'un renforcement de la prévention, l'amélioration des traitements qui augmenterait la durée de progression vers le sida et les conséquences d'une accentuation des soins à domicile.

- Le *scénario «prévention»* s'appuie sur l'observation indirecte des effets de la prévention sur l'épidémie et fait l'hypothèse arbitraire du renforcement de cette prévention qui entraînerait alors une amélioration modérée de l'épidémie, par diminution de la population de renouvellement plus importante que dans le scénario de référence. La courbe de prévalence de l'infection à VIH s'infléchirait fortement à partir de 1994 mais l'impact sur la phase avancée de la maladie serait faible jusqu'en 2000.
- Le *scénario «traitement précoce»* repose sur l'hypothèse arbitraire de l'existence, à partir de 1994, de traitements allongeant de trois ans la période asymptomatique : l'incidence des cas de sida diminuerait rapidement tandis que la prévalence de l'infection à VIH augmenterait. À l'horizon 1996, la grande majorité des personnes ayant un taux de CD4 supérieur à 500 serait suivie, ce qui entraînerait une augmentation sensible de la file active hospitalière, principalement en ambulatoire. Parallèlement, les médecins généralistes s'investiraient plus dans le dépistage et le suivi tandis que la demande de soutien augmenterait.
- Le *scénario «soins extrahospitaliers»* repose sur l'hypothèse de la poursuite de l'accroissement des soins ambulatoires et des soins à domicile constaté depuis 1987 ; il n'affecterait donc ni la courbe épidémique ni la file active mais réduirait les besoins en hospitalisation complète.

### **3.1.2 Les premières hypothèses de la *Prospective sida 2010***

En 1995, alors qu'était adopté le programme interministériel de cinq ans, le groupe de réflexion *Prospective sida 2010*<sup>1</sup> prenait encore comme plus probable l'hypothèse de référence de la persistance des tendances observées et calculées jusqu'en 2000, en ne tenant donc pas compte des modifications éventuelles de la prévention et de l'arrivée pourtant probable de nouvelles thérapeutiques. Sous cette hypothèse, l'incidence annuelle des cas de sida augmentait jusqu'environ 8 000 tandis que l'incidence de l'infection à VIH continuait à décroître à moins de 6 000 nouvelles infections par an. Au total, la prévalence de l'infection à VIH en France, après avoir atteint 112 000 en 1994, décroissait jusqu'en dessous de 100 000.

Ainsi, malgré une réflexion anticipative sur l'évolution possible du problème de santé publique posé par le sida, ni le rapport Montagnier ni le programme interministériel ne prévoient le changement qui va se produire.

Ce n'est que plus tard, en 1996, qu'est publiée la deuxième partie du rapport *Prospective sida 2010*<sup>2</sup>. Le scénario d'environnement jugé alors le plus probable est celui du traitement stabilisant, qui est entre-temps devenu une réalité, sans changement notable de la situation prévu jusqu'en 2010.

## **3.2 Les changements induits par les multitraitements**

Au cours de l'année 1996, on le sait, une évolution considérable va en effet se faire dans le suivi médical des personnes atteintes par le VIH :

- d'une part, des résultats encourageants sur l'efficacité des antiprotéases sont annoncés en début d'année (troisième conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes de Washington) ;
- d'autre part, la mesure de la charge virale s'impose et se diffuse, permettant un suivi virologique des patients, en complément du taux de lymphocytes CD4, témoin de leur état immunologique.

---

(1) Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville/Agence nationale de recherches sur le sida, «Le sida en France. État des connaissances en 1994», juin 1995.

(2) Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville/Agence nationale de recherches sur le sida, «Le sida en France. Des scénarios du futur pour préparer les stratégies de demain», *op. cit.*

Dès 1996, on commence à parler de «tournant» dans la prise en charge de l'infection à VIH et même de «révolution thérapeutique»<sup>1</sup>. Elle ouvre la voie à ce que l'on a nommé plus tard la «normalisation du sida»<sup>2</sup>. Cette situation nouvelle n'est pas propre à la France mais partagée par les pays d'Europe et d'Amérique du Nord ayant eux aussi accès aux nouvelles molécules. L'impact des nouveaux traitements apparaît multiple.

### **3.2.1 Un impact immédiat et fort sur les personnes atteintes et le système de soins**

L'impact se fait avant tout sur les personnes atteintes connaissant leur séropositivité qui fréquentent l'hôpital et, par conséquent, sur le système de soins. Pour les personnes atteintes et leur entourage, l'année 1996 fait naître un grand espoir mais aussi des difficultés psychologiques liées aux changements de perspectives de vie.

Cela faisait déjà deux ans qu'il existait en France des procédures particulières avant la mise sur le marché de médicaments contre le VIH, les autorisations temporaires d'utilisation (ATU) nominatives (protocole compassionnel avec contrat entre le prescripteur et le laboratoire) et de cohorte (phase pré-AMM). Cette procédure a pu être très rapidement appliquée aux inhibiteurs de protéases. Ainsi, tous les cliniciens recevant des personnes atteintes par le VIH ont mis sous trithérapie les plus atteints de leurs patients dans les mois qui ont suivi l'arrivée des antiprotéases en France<sup>3</sup>.

Les médecins hospitaliers notent d'abord une réduction de la morbidité grave de leurs patients ainsi qu'une diminution massive des décès (-46 % entre le 4<sup>e</sup> trimestre 1995 et le 4<sup>e</sup> trimestre 1996<sup>4</sup>). Le recours à l'hôpital se trouve lui aussi modifié. L'augmentation du nombre des patients suivis est de 15 % sur la même période, cette augmentation étant consécutive d'une part à la diminution de la mortalité, d'autre part à l'arrivée en soins de personnes convaincues de l'efficacité nouvelle des traitements. Tandis que l'hospitalisation complète est en diminution (-23 %), on note une augmentation des consultations externes (+12 %) et de l'hospitalisation de jour (+14 %) entre les deux enquêtes nationales *Un jour donné* de décembre 1995 et décembre 1996. Ce phénomène

---

(1) Alain Sobel, «Éthique, sida et société», rapport d'activité du Conseil national du sida, tome III, *La Documentation française*, 2000.

(2) Michel Setbon, «*Revue française de sociologie*», n° 1, 2000.

(3) *La question de la mise à disposition des nouveaux traitements est développée au chapitre 5.*

(4) «*Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*», n° 37-38, année 1997.

- Un programme, deux époques -

est attribué tant à l'amélioration clinique des patients qu'à l'arrivée de nouveaux patients à un stade peu évolué de l'infection à VIH.

### **3.2.2 La rupture épidémiologique**

Les nouvelles thérapies entraînent également une rupture épidémiologique. En effet, le nombre de cas de sida déclarés diminue brutalement de 21 % au 2<sup>e</sup> semestre 1996 (1 904 cas), succédant à une tendance lente à la baisse depuis le deuxième semestre 1994.

Si la précédente diminution paraissait liée à la baisse des contaminations d'origine homo-bisexuelle et par toxicomanie intraveineuse dans la seconde moitié des années quatre-vingt, l'ampleur de la baisse intervenue au deuxième trimestre 1996 est attribuée à l'efficacité des nouvelles associations médicamenteuses comportant une antiprotéase <sup>1</sup>.

Il s'ensuit, à partir de 1997, des difficultés d'interprétation de la surveillance des cas de sida. Alors que la courbe des cas de sida reflétait auparavant, avec un décalage dans le temps, celle des contaminations et permettait des extrapolations, elle est maintenant la résultante de plusieurs facteurs, la contamination certes mais aussi l'accès au dépistage et aux traitements, enfin l'échec de certains traitements.

Aussi la surveillance épidémiologique doit-elle être reconsidérée <sup>2</sup> pour disposer de meilleures données sur les contaminations, dans le double but d'adapter les soins et d'améliorer la prévention et le dépistage.

### **3.2.3 Une rupture partielle : l'impact sur le dispositif de dépistage et la prévention est plus modéré**

L'existence d'un traitement plus efficace et d'un meilleur suivi biologique (charge virale) doit aussi conduire, dans l'intérêt des personnes atteintes, à améliorer la précocité du diagnostic et de l'accès aux soins, pour diminuer le nombre des cas de sida.

Par ailleurs, les informations disponibles sur les effets bénéfiques des «trithérapies» font craindre une confusion entre traitement stabilisant et guérison, ce qui est très rapidement perçu comme un risque de relâchement des

---

(1) «Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)», n° 11, année 1997.

(2) Voir chapitre 3.

comportements de protection, d'où la nécessité de veiller au maintien des actions de communication et de prévention.

#### **4. L'adaptation de l'action publique**

Cet ensemble d'éléments nouveaux justifie une analyse approfondie des inflexions de la politique publique, de la réactivité ou de l'inertie des dispositifs. Il perturbe assurément le jugement qu'il était possible de porter sur le programme décidé en 1995. En même temps, il insère l'évaluation dans une analyse dynamique du jeu des acteurs et de l'allocation des moyens, de l'affichage de priorités et de leur mise en œuvre.

##### **4.1 1996-1997 : une politique bouleversée ?**

###### **4.1.1 Les facteurs de changement**

Principale évolution mesurable, la diminution du nombre de décès liés au sida est, on l'a dit, brutale et spectaculaire, même si les nouveaux traitements créent une nouvelle incertitude, en faisant alterner les exemples de retour à la vie et ceux d'échec thérapeutique. Elle modifie en l'espace d'un semestre (fin 1996) la perception de la maladie par les acteurs de la lutte contre le sida. La place du système de soins dans le dispositif de lutte contre le sida est modifiée ; la capacité curative est revalorisée.

Au même moment mais sans que l'on puisse établir un lien de causalité directe entre les deux constats, la mobilisation du public en faveur de la lutte contre le sida donne des signes de faiblesse : en témoigne la chute considérable du produit des dons lors du *Sidaction* ; environ 65 MF sont collectés en 1996<sup>1</sup> contre près de 300 MF en 1994, soit cinq fois moins.

Cette moindre sensibilisation du public a des incidences financières directes sur les associations : outre la diminution des dons privés, celles-ci souffrent simultanément d'une diminution de la mobilisation militante.

---

(1) Il faut dire que cette édition 1996 avait été marquée par une charge sévère d'Act Up Paris à l'encontre des pouvoirs publics, circonstance peu favorable à la mobilisation de la générosité publique.

#### **4.1.2 Les facteurs de continuité**

La chute de la mortalité due au sida est une réalité statistique mais l'infection au VIH reste une affection à pronostic fatal. Si les traitements sont plus efficaces, ils n'offrent pas d'espoir de guérison complète par élimination du virus. Dès lors, l'objectif des chercheurs reste la découverte d'un vaccin et, en son absence, la stratégie immédiate de lutte contre le sida demeure la prévention.

De même, concernant les publics touchés par l'épidémie, la prévalence relative du sida reste inchangée. Les homosexuels et les toxicomanes constituent toujours, en 1996-1997, les populations les plus concernées par le sida, même si, en 1997, le nombre de nouveaux cas de sida diagnostiqués en population hétérosexuelle devient supérieur. Les disparités géographiques sur le territoire français conservent aussi les mêmes caractéristiques ; les taux annuels par million d'habitants de cas de sida déclarés après 1996 montrent des dynamiques épidémiques relatives inchangées : 23 en Bretagne, 55 en PACA, 100 en Île-de-France, 116 dans les départements français d'Amérique<sup>1</sup>. La politique de prévention récolte, en outre, à cette date quelques signes encourageants (diminution nette des cas de sida chez les usagers de drogue et les homosexuels) qui ne semblent pas justifier un réexamen radical des choix stratégiques.

#### **4.2 La définition d'actions prioritaires**

La réflexion engagée à la fin de 1996 sur la stratégie de lutte contre le sida est organisée autour des conséquences, pour l'action publique, du retour du médical. Elle s'effectue alors que le programme à cinq ans n'a guère que dix-huit mois d'ancienneté et conduit en fait à réviser la pondération des objectifs de 1995 plus qu'à les remettre en cause.

##### **4.2.1 Le dépistage et le diagnostic précoce**

Si, entre 1995 et la fin 1996, le dispositif de dépistage n'a pas été révisé, l'irruption des multithérapies conduit la Direction générale de la santé à annoncer, en avril 1997<sup>2</sup>, «*la conception d'une politique globale de dépistage des maladies avec transmissibilité sexuelle*», qui doit améliorer l'accessibilité. Le même texte prévoit des modifications législatives et réglementaires, notamment pour la création de centres de prévention des maladies

---

(1) Taux déclarés entre le 1<sup>er</sup> juillet 1997 et le 30 juin 1998, source : Réseau national de santé publique.

(2) «*Présentation synthétique des orientations stratégiques de la lutte contre le sida 1997-1999*», avril 1997.



transmissibles destinés à améliorer le lien entre prévention, dépistage et prise en charge. Mais, dans la mesure où l'acte de dépistage doit s'accompagner d'une consultation médicale plus complexe, c'est aussi l'objectif de diagnostic précoce qui est valorisé. *«Il implique que soient revus l'ensemble des messages sur le dépistage, qu'une attention forte soit portée à la formation et au rôle des médecins consultés<sup>1</sup>»*.

En un sens, la formulation de cet objectif n'est pas nouvelle ; le rapport Montagnier mettait déjà en évidence la disparité des pratiques de dépistage, appelait à une formation des médecins sur les modalités de restitution des résultats et montrait avec force les dangers d'un test dissocié d'une démarche active de prévention<sup>2</sup>. Moins précis, le programme de 1995 signalait qu'il fallait renforcer l'accessibilité du dépistage.

#### **4.2.2 L'accès aux nouvelles thérapeutiques**

L'accès aux nouvelles thérapeutiques constitue la seconde priorité d'action définie par la Direction générale de la santé. Si la dispensation des antirétroviraux en officine<sup>3</sup> est une réelle innovation, l'organisation de la mesure de la charge virale bénéficie directement d'une pratique déjà rodée. L'objectif de la dispensation en officine fait l'objet d'une réflexion *ex ante* sur les moyens et l'évaluation.

Les orientations pour 1997-1999 anticipent, en revanche, moins nettement l'impact des nouvelles thérapeutiques sur le suivi des personnes atteintes. L'hôpital est mentionné dans un volet très général sur la prise en charge ; rien n'est dit de son articulation avec la médecine de ville : *«Les évolutions de l'épidémie recentrent le rôle de l'hôpital et soulignent l'importance de la dimension médico-sociale de la prise en charge.»* Les conséquences de ce recentrage n'apparaissent pas clairement.

---

(1) *Idem*.

(2) *«Il est préoccupant de constater que, parmi la population découverte séropositive chaque année, 50 % des consultants déclarent avoir eu un ou plusieurs tests négatifs précédemment. Il semblerait que le test de dépistage puisse être perçu comme une garantie et que le message de prévention ne soit pas toujours bien émis ou perçu», op. cit., page 25.*

(3) *Voir chapitre 5.*

### **4.3 Le maintien affirmé de la dynamique de prévention**

#### **4.3.1 Persister dans la mobilisation de tous**

Les orientations pour 1997-1999 s'inscrivent partiellement dans l'exact prolongement des objectifs définis en 1995. La crainte d'un affaiblissement des réseaux associatifs conduit même à annoncer une accentuation de l'effort de l'État en matière de prévention : *«L'évolution de l'opinion publique concernant le VIH, dont témoigne le dernier "Sidaction" et la relative lassitude du milieu associatif qu'accompagne l'érosion de sa capacité de réaction ne doivent pas faire baisser les efforts de sensibilisation. La communication est un outil nécessaire au maintien de la mobilisation par l'État de toute la population.»*

Le maintien d'une politique de prévention vigoureuse est délibérément cité comme une priorité pour quelques cibles déjà repérées dans le programme de 1995 : détenus, homosexuels et habitants des DOM. Pour les deux premiers publics, les améliorations enregistrées sur la période précédente incitent à poursuivre les actions de prévention engagées.

#### **4.3.2 Ébaucher quelques objectifs nouveaux**

Évoqué sous l'angle très général de la mobilisation des chefs d'entreprise en 1995<sup>1</sup>, le milieu de travail émerge, en 1997, comme un lieu prioritaire pour les actions de prévention. L'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes et l'amélioration de leur état de santé sous traitement conduisent les pouvoirs publics, mais aussi le secteur associatif, à anticiper une relation nouvelle au monde du travail : soit, pour les personnes déjà dépistées et traitées, un retour sur le marché du travail, soit, pour les personnes découvrant leur séropositivité, le choix d'un maintien en activité.

Les orientations pour 1997-1999 répercutent bien cette anticipation. Le renforcement du rôle du médecin du travail est ainsi prévu, avec une mention particulière des services interentreprises dans les petits établissements. Pour autant, les objectifs intermédiaires nécessaires à cette action ne sont guère abordés que sous l'angle de l'élaboration de règles de bonne pratique en matière de confidentialité et de régularité du dépistage.

---

(1) Le programme du 13 février 1995 mentionnait la nécessité de *«mobiliser l'ensemble des acteurs et la société civile, informer les chefs d'entreprise des risques d'exclusion et de discrimination et associer les autorités religieuses et culturelles»*.

- Chapitre 2 -

Objectif nouveau par rapport à 1995, la prévention auprès des personnes atteintes et de leur entourage est mentionnée. La formulation choisie reste cependant très floue, voire difficilement compréhensible : *«Le soutien et l'accompagnement personnalisé des personnes atteintes et de leurs proches constituent un objectif de prévention en évitant l'écueil de la culpabilisation.»* La crainte de stigmatiser, déjà très présente en 1995, conduit ici à rendre peu lisible l'objectif, qui peut être interprété comme un simple appel à mener des actions de solidarité.

◦ ◦  
◦

Dans ce chapitre, nous avons voulu resituer le programme à cinq ans et, plus globalement, l'action des pouvoirs publics en matière de lutte contre le sida dans leur contexte épidémiologique, juridique ou politique.

Le choc thérapeutique provoqué par l'introduction des nouveaux traitements a tendance à déporter systématiquement l'analyse vers l'observation de la réactivité des pouvoirs publics, de leur capacité à adapter un dispositif construit autour de la prévention à cette «révolution thérapeutique».

Cet épisode est assurément une opportunité rare pour l'évaluation. Il ne doit pas cependant occulter ses autres dimensions. L'évaluation conduit à s'interroger sur la conception de la programmation ou des relations entre les acteurs, sur la définition des objectifs, des priorités et l'affectation des ressources tout au long de la période. Nulle part ailleurs, en Europe, les bouleversements institutionnels n'ont été aussi fréquents. Nulle part ailleurs, non plus, le retentissement judiciaire des affaires liées à la transfusion n'a été aussi important.

Il y a donc assurément un enjeu particulier en France de l'organisation politico-administrative.

## **Annexes du chapitre 2**

Annexe A

**La chronique de l'affaire du «sang contaminé»**

Annexe B

**Des réorganisations administratives  
pour renforcer la sécurité sanitaire**

## Annexe A

### La chronique de l'affaire du «sang contaminé»

Le drame du sang contaminé a «*mobilisé toute la gamme possible des divers recours possibles devant les juridictions françaises (judiciaires, administratives et politiques)*<sup>1</sup>».

- ***Le traitement non pénal de l'affaire***

1987 : début de la mobilisation individuelle et collective des hémophiles.

1991 : la loi du 31 décembre crée un fonds d'indemnisation des victimes du sida.

1993 : le 9 avril, le Conseil d'État retient le principe de la responsabilité de l'État pour «*toute faute commise dans l'exercice de ses attributions*».

1995 (26 mai) : Le Conseil d'État admet, dans ses arrêts, l'existence d'une responsabilité sans faute des centres de transfusion sanguine.

Ce faisant, comme la Cour de cassation, le Conseil d'État a assoupli sa jurisprudence pour mieux indemniser les victimes.

- ***Le contrôle administratif et le contrôle parlementaire***

1991 (juin) : le ministre des Affaires sociales (Jean-Louis Bianco) et le ministre délégué en charge de la Santé (Bruno Durieux) chargent Michel Lucas (Inspection générale des affaires sociales) «*d'établir de manière précise et exhaustive la réalité et la chronologie des faits et des décisions prises à cette période dans le domaine de la transfusion sanguine pour ce qui concerne les hémophiles*». Le rapport leur est remis en septembre 1991.

---

(1) Olivier Beaud, *op. cit.*

- Chapitre 2 -

1991 (automne) : création d'une commission d'enquête sénatoriale.

1992 : commission d'enquête de l'Assemblée nationale.

• ***Du procès Garetta au second procès pénal***

1991 (octobre) : inculpation du docteur Garetta, directeur du Centre national de transfusion sanguine, du docteur Jean-Pierre Allain pour «*tromperie sur les qualités substantielles d'un produit*», du docteur Rober Netter et du professeur Jacques Roux (ancien directeur général de la Santé) pour «*non-assistance à personne en danger*».

1992 : 22 juin-8 août : premier procès et condamnations (confirmées en appel puis en cassation en 1994).

1993 (avril) : dépôt de plainte pour empoisonnement.

1995 : les quatre responsables déjà condamnés sont mis en examen respectivement pour empoisonnement et complicité d'empoisonnement. De nombreuses autres personnes (médecins et conseillers ministériels) seront également mises en examen pour complicité d'empoisonnement.

• ***Le procès des ministres***

1992 (22 juillet) : dépôt d'une plainte pour empoisonnement contre Laurent Fabius, Georgina Dufoux et Edmond Hervé par deux avocats des parties civiles ; ordonnance d'incompétence du juge d'instruction.

1992 (octobre) - 1993 (avril) : première procédure de mise en accusation devant la Haute Cour.

1993 (27 juillet) : loi constitutionnelle qui instaure la Cour de justice de la République (CJR) ; la loi organique du 23 novembre 1993 décrit la procédure.

1994 (1<sup>er</sup> semestre) : dépôt de plaintes contre les trois ministres.

1997 (11 mars) : le procureur général près la CJR rend ses premières réquisitions de non-lieu pour les trois ministres.

1997 (13 mars) : la commission d'instruction ne suit pas ces réquisitions de non-lieu ; elle ordonne la poursuite de l'enquête, au vu de nouveaux documents communiqués par le juge Odile Bertella-Geoffroy dans le second volet judiciaire, en particulier en ce qui concerne le rôle des conseillers ministériels <sup>1</sup>.

1998 (11 juin) : le procureur général près la CJR prend de nouvelles réquisitions de non-lieu.

1998 (17 juillet) : la commission d'instruction ne suit pas à nouveau ces réquisitions et renvoie les trois ministres devant la Cour de justice en requalifiant les faits et en retenant l'incrimination de «*délits d'homicides involontaires et d'atteintes involontaires à l'intégrité physique de la personne*».

1999 (12 février) : ouverture du procès des ministres devant la Cour de justice.

1999 (9 mars) : jugement : acquittement pour Laurent Fabius et Georgina Dufoix ; condamnation d'Edmond Hervé, dispensé de peine.

---

(1) Le 4 juillet 2002, la chambre d'instruction de la Cour d'appel de Paris a rendu un non-lieu général dans le volet non ministériel. Le procureur général a formé un pourvoi contre cet arrêt à la mi-juillet 2002.

## Annexe B

### **Des réorganisations administratives pour renforcer la sécurité sanitaire**

Pour réformer l'administration sanitaire au début des années quatre-vingt-dix, les pouvoirs publics ont choisi le statut d'établissement public pour l'Agence française du sang, l'Agence du médicament (compétente en matière de médicaments et de réactifs de laboratoire) et l'Établissement français des greffes, créés par la loi en 1993 et 1994.

En vertu du *principe de spécialité*, ces trois établissements étaient dépositaires de l'autorité décisionnaire dans des champs bien précis et devaient être mus par des préoccupations sanitaires et non pas économiques.

Autre principe de ces nouveaux établissements destinés à pallier les dysfonctionnements relevés par les crises : *renforcer les moyens humains, matériels et financiers nécessaires à l'exercice de leurs missions*.

Par ailleurs, les pouvoirs publics ont créé, en 1992, le Réseau national de santé publique (sous forme de groupement d'intérêt public).

Le rapport du sénateur Huriet dresse, en 1998, un premier bilan de ces dispositions qui justifiait qu'une réglementation plus exhaustive et mieux coordonnée fût élaborée : ce sera le but de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme.

Cette loi a notamment prévu la création de trois agences, dotées du statut d'établissement public :



- Chapitre 2 -

- *l'Institut de veille sanitaire (InVS)* se voit confier une mission générale de surveillance de l'état de santé de la population, d'évaluation des risques et d'alerte. Il se substitue au Réseau national de santé publique (RNSP). En termes de moyens humains, il est prévu une forte montée en puissance par rapport à ceux du RNSP ;
- *l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (l'AFSSAPS)*, qui se substitue à l'Agence du médicament et ajoute aux prérogatives de celle-ci l'évaluation et le contrôle des dispositifs médicaux, des produits sanguins, des produits cosmétiques, de certains produits diététiques... L'AFSSAPS est en charge de l'évaluation scientifique, technique et médico-économique, de la vigilance, ainsi que du contrôle de laboratoire et de l'inspection pour chacun de ces produits ;
- *l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments* est chargée de renforcer les capacités d'expertise scientifique et la coordination des interventions dans le domaine de l'alimentation.

## **Chapitre 3**

### **Une stratégie publique innovante mais parfois limitée**

La rupture qui marque l'entrée dans le programme est avant tout organisationnelle. La politique gagne en ampleur, en moyens et en formalisme (relatif) mais les priorités ou les cibles en matière de prévention, de solidarité ou de prise en charge ne changent pas. Ce qui se joue entre la remise du rapport Montagnier en décembre 1993 et la présentation du programme à cinq ans en février 1995 est avant tout de nature institutionnelle autour de trois idées-forces :

- la reprise par l'administration centrale des missions exercées par l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS),
- la déconcentration,
- le développement de l'interministérialité.

Les ambitions affichées quant à la pratique de cette politique vont également dans le sens de la rénovation de l'action publique : programmation et pluriannualité, politique partenariale, concertation et évaluation.

L'enjeu de ce chapitre est bien de confronter cette politique à l'épreuve de la durée : au-delà des innovations institutionnelles qui ont marqué l'entrée dans le programme, quelle a été la pratique de ces organisations ?

#### **1. Une organisation exceptionnelle**

##### **1.1 La division sida confirmée dans sa forme et renforcée dans ses moyens**

La décision de supprimer l'Agence française de lutte contre le sida et d'intégrer ses missions et ses moyens dans ceux du ministère chargé de la Santé a permis de rassembler l'ensemble de la politique de la lutte contre le sida, de la

- Chapitre 3 -

prévention au soin, avec ses aspects préventifs, sociaux, médicaux et psychologiques, entre les mains de l'État.

La mobilisation de l'administration, à la suite du rapport Montagnier, s'est effectivement traduite par le renforcement du rôle et des moyens du ministère chargé de la Santé, à la fois au niveau central et au niveau déconcentré.

**Le financement public des actions de lutte contre le sida 1995-1999 <sup>1</sup>**  
**Présentation budgétaire**

Compte tenu du champ de l'évaluation, les développements qui suivent concernent essentiellement les crédits d'État destinés à financer des actions de prévention et d'aide aux personnes. Le tableau n° 1 s'efforce cependant de donner une vision d'ensemble des crédits affectés à la lutte contre le sida (hors contributions des collectivités locales).

Les crédits que consacre l'État aux actions de lutte contre le sida sont regroupés sur le chapitre 47-18 du ministère de la Santé (47-18-10 pour les crédits gérés au niveau national, 47-18-20 pour les crédits déconcentrés, 47-18-30 pour les crédits affectés au financement des CDAG).

Le bilan d'utilisation des crédits comprend les dépenses effectivement engagées au niveau central et dans les services déconcentrés sur le chapitre 47-18, ainsi que les dépenses financées sur les reliquats de crédits issus de la dissolution de l'AFLS <sup>2</sup>. Sur le plan budgétaire, les crédits transférés en cours d'année au profit d'autres ministères n'y figurent pas mais ces bilans intègrent les crédits ouverts en cours d'année par décrets d'avances confirmés en loi de finances rectificative <sup>3</sup>.

En termes de gestion des crédits, il faut relever le fait que la période 1995-1999 est marquée par le passage progressif d'une gestion nationale des crédits vers une politique déconcentrée conforme aux orientations générales en matière de prévention et d'aide aux personnes.

---

*(1) Données extraites du rapport de l'Inspection des finances réalisé pour le compte de l'instance par Marc Fossex, début 2000. Cette précocité, dans les travaux de l'instance, explique qu'il n'a pas été possible de recueillir des données de même qualité pour la fin de la période.*

*(2) Les reliquats de l'Agence française de lutte contre le sida, apparus en 1994 lors de la dissolution de l'agence, ont été versés en cours d'année au Comité français d'éducation pour la santé (CFES), principalement pour des actions de communication. Ces versements ont été consolidés sur le budget de l'État de l'exercice suivant. Logiquement, ces consolidations ont touché essentiellement les lignes du chapitre 47-18 consacrées aux actions de communication et, marginalement, les actions de proximité. Les reliquats de l'ex-AFLS ont été épuisés en 1997.*

*(3) Un crédit supplémentaire de 100 millions de francs a été ouvert au cours de l'année 1995.*

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

Tableau n° 1  
**Évaluation de l'effort financier en faveur de la lutte contre le sida**  
*(en millions de francs)*

Acteurs publics de la lutte contre le sida	1995	1996	1997	1998	1999
<b>1. Budget de la santé</b>					
<b>Loi de finances initiale</b>	319	464	488	487	524
Prévention-actions nationales	177	185	160	133	142
Prise en charge extra-hospitalière	112	244	290	316	341
Dépistage anonyme et gratuit	18	21	24	24	27
Subventions aux centres de référence (Pasteur)	12	14	14	14	14
Lois de finances rectificatives et décrets d'avances	100	0	0	0	0
<b>Total budget santé publique</b>	<b>419</b>	<b>464</b>	<b>488</b>	<b>487</b>	<b>524</b>
<b>2. Autres budgets</b>	6	6	6	6	6
<b>Recherche publique</b>					
ANRS	227	231	231	231	239
INSERM	90	90	90	94	88
CNRS	51	51	51	51	51
Institut Pasteur	115	115	115	115	115
Autres (CEA, ORSTOM)	10	10	10	10	10
<b>Total recherche publique</b>	<b>493</b>	<b>497</b>	<b>497</b>	<b>501</b>	<b>503</b>
<b>3. Assurance maladie</b>					
Dotation spécifique secteur hospitalier	3000	3483	2821	2892	2900
FNEPEIS et FNASS de la CNAMTS	19	24	39	31	26
Dépistage anonyme et gratuit (85 %)	103	117	133	130	130
Prise en charge médecine de ville	400	400	400	400	400
<b>Total assurance maladie</b>	<b>3 522</b>	<b>4 024</b>	<b>3 393</b>	<b>3 453</b>	<b>3 456</b>
<b>Total général (estimation hors collectivités locales)</b>	<b>4 440</b>	<b>4 992</b>	<b>4 384</b>	<b>4 446</b>	<b>4 488</b>
Fonds d'indemnisation des transfusés et hémophiles *	518	366	223	157	170

\* (en flux)

NB : Les montants 1999 sont évaluatifs (hors dotations budget Santé)

Source : Marc Fossex, «Note sur l'évaluation du programme gouvernemental 1995-1999 de lutte contre le sida», Inspection générale des finances, MINEFI, avril 2000

- Chapitre 3 -

### **1.1.1 De nouvelles missions : la communication, la prévention et l'interministérialité**

Créée en 1992 <sup>1</sup>, la division sida s'était vu confier trois missions :

- l'élaboration de la politique de dépistage,
- l'élaboration de la prise en charge extrahospitalière,
- la surveillance épidémiologique.

En juillet 1993, ses compétences en matière de surveillance épidémiologique avaient été transférées au Réseau national de santé publique (RNSP).

En 1994 et 1995, la division sida a intégré les compétences jusque-là dévolues à l'Agence française de lutte contre le sida :

- définition de la politique de prévention et pilotage des politiques de communication,
- coordination des actions de prévention et d'éducation pour la santé,
- animation de l'action interministérielle et du partenariat avec les collectivités territoriales.

L'intégration de l'essentiel des personnels de l'Agence française de lutte contre le sida au sein de la division sida a manifestement constitué un épisode marquant de l'histoire administrative du sida. Jean-François Girard a, lors de son audition, parlé de «traumatisme» à propos de la dissolution de l'AFLS. Le mot ne semble pas trop fort à la lecture de l'ouvrage de Catherine Patris, chef de la division sida à l'époque (voir encadré ci-contre).

---

*(1) Arrêté du 22 décembre 1992 portant organisation des sous-directions de la Direction générale de la santé et après transfert de la surveillance de l'infection à VIH au Réseau national de santé publique en 1993 (le RNSP devient l'Institut de veille sanitaire, InVS, en 1999).*

**Témoignage sur l'intégration des personnels  
de l'Association française de lutte contre le sida (AFLS)**

*Nous reprendrons volontiers, à plusieurs reprises dans ce chapitre, les propos de Catherine Patris, dans son livre consacré à son expérience à la tête de la division sida jusqu'en juillet 1995<sup>1</sup> ; propos hors normes, témoignage d'une militante étonnant et précieux pour l'observateur.*

Pour gérer la liquidation de l'Association française de lutte contre le sida, Catherine Patris fut nommée le 4 mars 1994 directrice de l'association. Elle allait donc devoir gérer à la fois la structure intégratrice (la division sida) et l'entité intégrée. Sous la pression des personnels de cette dernière, elle allait se faire leur porte-parole auprès des administrations gestionnaires pour mettre en œuvre des procédures pour le moins inhabituelles.

*«Ces services avaient évidemment beaucoup de mal à accepter des entorses au droit administratif, comme le licenciement de personnel associatif réembauché dès le lendemain dans les bureaux du ministère. [...] La plus grande source de conflit tenait au mode de recrutement fondamentalement différent entre une association et une administration. À l'AFLS, les salariés avaient été recrutés sur leurs compétences et leur savoir-faire et étaient rémunérés en conséquence. [...] Le scénario était toujours le même. Interprète des délégués du personnel, je formulais des exigences démesurées. [...] Fin juin 1994, les licenciements étaient réalisés dans le respect des procédures et des délais. Dès le lendemain, la nouvelle division sida fut constituée et, dans le courant du mois de septembre, les quarante-quatre personnes qui la composaient formaient deux bureaux et deux missions, chargées de la communication et de l'interministérialité.. [...] La plupart des agents de l'AFLS avaient été intégrés au ministère et ceux qui ne l'avaient pas souhaité, ou pour lesquels les conditions de recrutement étaient par trop défavorables, avaient tous retrouvé un poste en rapport avec leurs compétences et leurs affinités.»*

Catherine Patris décrit la dimension humaine de cet épisode, rare dans l'histoire administrative. Au-delà de la préservation de l'emploi des personnes, c'est une dimension militante, le sentiment de l'urgence, une propension à la transversalité, à l'intégration des savoirs sociaux qu'on a installés dans l'administration, en même temps qu'une assimilation délicate de la logique administrative, une relation forcément ambiguë avec les associations. Pour tous les agents concernés, la division sida, ce fut aussi, comme le décrit très bien C. Patris, une proximité personnelle avec la maladie et avec la mort.

---

(1) «Ma planète sida», Paris, L'Harmattan, 2000.

### 1.1.2 Une organisation évolutive

- ***Le rattachement à la Direction de l'action sociale (DAS)***

En 1995, la division sida est, pour les aspects sociaux de la lutte contre le sida, rattachée à la Direction de l'action sociale<sup>1</sup>. La division sida se trouve alors positionnée, au sein de l'administration centrale, de manière originale puisque commune à deux directions, celle qui a compétence sur la santé et celle qui a compétence sur le social. Elle réalise, au niveau central, ce qui est préconisé dans le programme et rarement réalisé en France dans le champ de la santé publique, c'est-à-dire l'intégration de l'ensemble de la politique de lutte contre le sida dans tous ses aspects, en particulier sanitaires et sociaux, mettant fin à des partages de compétences stricts entre le champ sanitaire et le champ social.

Différents dossiers, que la division sida avait investis seule alors qu'elle n'avait, en principe, compétence que sur le champ sanitaire, peuvent alors être pleinement assumés :

- les difficultés rencontrées par les personnes les plus démunies et, notamment, les étrangers en situation irrégulière ;
- le développement de l'aide à domicile et l'accompagnement social des malades ;
- la formation des travailleurs sociaux à la prévention.

Au regard des objectifs affichés<sup>2</sup>, le rattachement de la division sida à la Direction de l'action sociale lui a permis de mieux préparer l'intégration des appartements de coordination thérapeutique (ACT), structures expérimentales dans les établissements médico-sociaux (encore en cours en 2001 cependant). Les autres dossiers communs, hébergement hors ACT, aide à domicile, travail sur la professionnalisation des acteurs de prévention «par les pairs», n'ont pas été menés à leur terme.

---

(1) Circulaire DGS n° 92 du 27 octobre 1995 relative à l'adaptation du dispositif de lutte contre l'infection à VIH et circulaire du 5 décembre 1995 relative à l'accompagnement social des malades.

(2) La note de service DAS/DGS du 19 octobre 1995 prévoit que «pour rendre plus efficace la lutte contre le sida et devant l'obligation de ne pas séparer l'action sanitaire et l'action sociale dans ce domaine, la Direction de l'action sociale et la Direction générale de la santé utilisent en commun la division sida de la DGS pour la définition et la mise en œuvre des politiques relevant, dans le cadre de cette lutte, du champ de l'action sociale».

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

- ***Des transformations incessantes  
et une diminution importante des effectifs sur la période***

La division sida connaît, de 1995 à 1999, de nombreux changements d'organigramme et d'effectifs malgré la persistance d'une structure de base identique : bureaux DS1 («stratégie») et DS2 («actions de proximité»), chef de la division auxquels sont adjoints, à partir de 1996, trois postes pour les affaires budgétaires et logistiques.

Ainsi, en 1995, est créée la mission partenariale et technique (dix postes dont un de conseiller médical), remplacée, en 1996, par la Mission «connaissance et innovation» (onze postes), laquelle est supprimée en 1998.

Le bureau DS1 varie peu, le bureau DS2 passe de vingt-deux postes en 1995 à dix-sept en 1998. D'une organisation à la fois thématique<sup>1</sup> et géographique, on est passé à une organisation uniquement thématique mais, entre temps, la déconcentration des actions et des crédits s'est réalisée (*cf. infra*), ce qui peut justifier à la fois la baisse d'effectif et l'abandon des fonctions de référent géographique. Cependant, la trentaine de postes qui lui restent, en 1999, en font encore le «bureau» le plus important de la Direction générale de la santé.

La réflexion interne à la division sida sur l'avenir de la structure, après les évolutions thérapeutiques majeures de 1996 qui l'avaient conduite à s'interroger sur «*ce qui, sur la durée, restera spécifique à la pathologie*», avait abouti à deux propositions d'évolution opposées : une division sida réduite à son champ spécifique, les autres activités étant transférées dans d'autres bureaux (par exemple, l'aide à domicile à la Direction de l'action sociale) *versus* une division sida étoffée, gardant sa composition présente et prenant à sa charge tout problème de santé nécessitant une démarche comparable.

---

(1) La répartition thématique des postes du bureau des actions de proximité a permis d'apporter aux services déconcentrés, sur certains sujets (réduction des risques par les usagers de drogue, prévention pour les hommes homosexuels notamment), un appui technique et documentaire important. L'appui a été particulièrement fort sur la réduction des risques chez les usagers de drogue entre 1994 et 1999.



<b>Effectifs de la division sida avant la réorganisation de l'administration centrale intervenue en 2000</b>			
<b>1992 :</b>			
cellule épidémiologique			4 postes
cellule intervention			5 postes
chef de division et conseillers, secrétariat,			6 postes
<b>1995 :</b>			
bureau de la stratégie			11 postes
bureau des actions de proximité			22 postes
missions partenariales et techniques (dont un conseiller médical)			10 postes
secrétariat chef de division et adjoint (dont le chargé de mission interministériel)			5 postes
<b>1996 (janvier) :</b>			
bureau DS1 «stratégies»			9 postes
bureau DS2 «actions de proximité»			14 postes
mission «connaissance et innovation»			11 postes
affaires budgétaires et logistiques			3 postes
secrétariat, chef de division et adjoint, (dont le chargé de mission et un conseiller médical)			5 postes
<b>1998 :</b>			
bureau DS1			12 postes
bureau DS2			17 postes
affaires budgétaires et logistiques			3 postes
chef de division, secrétariat			3 agents
<b>Effectifs</b>	<b>1996</b>	<b>1998</b>	<b>1999</b>
Catégorie A	27	17	15
Catégorie B	12	10	7
Catégorie C	7	6	6
Total	46	33	28

En 2000, après la réorganisation de l'administration centrale, la division sida a été intégrée à la Sous-Direction de la santé et de la société et non à celle chargée des maladies infectieuses, sous le nom de division de la lutte contre le VIH. Mais cette nouvelle organisation, accompagnée d'une réduction des effectifs (vingt-trois postes budgétaires), n'a pas été l'occasion d'une mise à plat des missions de l'ancienne division sida ; ainsi, le projet de transfert du pôle prise en charge à

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

la Sous-Direction «pathologies et santé» n'a pas été réalisée. La recherche d'une meilleure intégration des compétences de l'ancienne division sida dans des sous-directions transversales n'est donc pas allée à son terme.

### Un champ de compétences très large

Catherine Patris, dans son livre consacré à son expérience à la tête de la division sida, reconnaît à la fois l'agrément que pouvaient trouver les membres de la division sida à «l'étendue de [leur] champ de compétences» et leur impréparation à faire face aux demandes.

Elle prend deux exemples d'intervention de la division et d'intervention personnelle dans le montage d'opération.

- Le premier concerne la mise à disposition des usagers de drogues par voie intraveineuse des Stéribox<sup>1</sup>. *«Ensemble [c'est-à-dire entre les représentants de la division sida, du Conseil de l'ordre des pharmaciens, du fabricant d'emballages et du syndicat des répartiteurs en pharmacie] nous avons décidé de la forme que prendrait cette boîte, de son contenu et des messages d'information inscrits sur l'emballage. Il fallait ensuite déterminer le prix de vente de ce produit en intégrant son prix de revient, les marges bénéficiaires, âprement discutées par tous les échelons de la distribution, et enfin la subvention du ministère permettant d'annoncer un tarif compatible avec la situation financière des usagers de drogue les plus marginalisés.»*
- Autre exemple cité par Catherine Patris, la communication. *«Ensuite, il m'a fallu assimiler les différentes étapes entre la stratégie de communication, le choix d'une agence, la conception d'un message et sa réalisation. J'ai beaucoup souffert lorsque, sans aucune mauvaise intention, l'agence retenue a traité la lutte contre le sida comme un objet publicitaire. Le malaise était très partagé car, elle aussi, a dû se plier à nos demandes, parfois totalement irréalisables matériellement mais sur lesquelles il n'était pas question de transiger. Ainsi, j'ai participé avec d'autres à des "castings", au visionnage de spots ou à la présentation d'affiches que nous avons fait refaire pour ce qui paraissait aux professionnels de la communication comme d'infimes détails mais qui, pour nous, revêtait une importance capitale.»*

Cette gamme très large d'interventions, héritée du sentiment d'urgence et de la créativité des acteurs, appelait inmanquablement une forme de rationalisation.

---

(1) Le ministère de la Santé avait obtenu la licence d'exploitation de ce produit.

*«On nous donna alors des postes, de l'argent et du pouvoir mais en contrepartie nous avons dû transgresser les lois et utiliser tous les moyens dont nous disposions, y compris affectifs. En quelque sorte, nous sommes devenus des mutins avec la bénédiction de la hiérarchie, sans toutefois que cela soit nettement explicité. [...] Quand l'épidémie a changé de physionomie, ce qui s'amorçait au moment où j'ai quitté mon poste, la reprise en main commençait à se faire sentir.»*

## **1.2 Un renforcement et une nouvelle organisation des services déconcentrés**

### **1.2.1 La création de postes spécifiquement dédiés au sida dans les services déconcentrés du ministère des Affaires sociales**

Au niveau du département, le préfet, représentant de tous les ministres et animateur de l'interministérialité, dispose de chargés de mission et de crédits déconcentrés.

Cinquante postes de chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida (CADS) sont créés au printemps 1994, financés en 1995, et sont peu à peu pourvus. Pour plus de la moitié, il s'agit de postes de médecins inspecteurs de Santé publique ; viennent ensuite des inspecteurs des Affaires sanitaires et sociales et des infirmiers.

*«En 1994, au-delà d'éléments d'affichage politique et budgétaire, la création de postes de chargés de mission a correspondu à une volonté forte de faire prendre en compte la lutte contre l'épidémie à VIH-sida par les services déconcentrés, au plus près du terrain et avec des personnes formées. En effet, les services déconcentrés, notamment les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales où il a été choisi d'implanter le dispositif, ne semblaient pas suffisamment en mesure, au vu de l'état de leurs effectifs de personnels et de la nécessité de leur formation complémentaire, de prendre en charge cette lutte qui nécessite, de l'avis unanime, beaucoup de temps de coordination et une grande disponibilité pour faire évoluer les conservatismes<sup>1</sup>.»*

---

(1) Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales sur le dispositif des chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida, avril 1997.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

L'obtention de cette dotation en cadres médicaux, administratifs et infirmiers peut être jugée comme tout à fait novatrice pour le ministère des Affaires sociales et, singulièrement, pour le pôle «santé» de ce ministère. Elle représente, en effet, un effort important pour les cadres techniques (8 % des médecins inspecteurs de Santé publique et 13 % des infirmiers).

Affectés presque toujours en Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (seules exceptions : la Corse, petite région, et Midi-Pyrénées, par choix local), les chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida sont, au moins à l'origine, exclusivement chargés du dossier de lutte contre le sida dans tous ses aspects. Ce choix de la localisation en Direction départementale des affaires sanitaires et sociales semble justifié dans la mesure où il s'agissait d'impulser, de coordonner et d'évaluer les actions de proximité. En particulier, ces postes étaient destinés à prendre le relais local de l'Agence française de lutte contre le sida qui n'avait pas pu suivre les actions qu'elle finançait et, même si l'évaluation des actions n'a pas toujours été, loin s'en faut (*cf. infra*), réalisée, la proximité des acteurs et des financeurs renforçait la connaissance des actions par l'État.

La répartition des postes entre les différentes qualifications et les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales a été faite rapidement par la Direction générale de la santé, sur des critères tenant à l'épidémiologie de la maladie pour une part et aux effectifs préexistants d'autre part. L'allocation des moyens ne révèle pas spontanément le ciblage des zones prioritaires (deux postes pour l'Alsace, deux pour la Bourgogne, régions faiblement touchées, un seul pour l'Auvergne et le Limousin réunis, trois seulement à Paris, par exemple).

La rupture avec l'organisation administrative traditionnelle consiste en la création de postes spécifiques dont la couverture géographique permet de dépasser les découpages administratifs. La création des postes allait de pair avec une nouvelle organisation des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales. Bien qu'ayant un positionnement hiérarchique traditionnel, les chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida ont, en effet, un rôle de chef de projet et, à partir de 1995, ont en principe une lettre de mission<sup>1</sup> du Comité technique régional et interdépartemental (CTRI)<sup>2</sup>. En 1995, les chargés de mission ont également reçu une formation organisée par l'École nationale de

---

(1) *Annexe II de la circulaire DGS n° 92 du 27 octobre 1995 relative à l'adaptation de l'organisation du dispositif de lutte contre l'infection à VIH.*

(2) *Comité formé des directeurs départementaux des Affaires sanitaires et sociales d'une région, organisation instituée par un décret du 14 décembre 1994.*

- Chapitre 3 -

santé publique (ENSP) en lien avec la division sida. À l'origine, ils étaient donc préparés et accompagnés. Par la suite, les nouveaux «chargés de mission» ne le seront plus guère.

C'est en 1996 que la Direction de l'administration générale, du personnel et du budget (DAGPB) et la Direction générale de la santé (DGS) ont demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) une évaluation qui réponde aux deux questions principales posées par le dispositif :

- Une telle organisation est-elle performante au plan administratif ? Est-elle une solution d'exception temporaire liée à une conjoncture épidémiologique et politique ou peut-elle servir pour d'autres politiques ?
- Quelle est l'efficacité réelle et l'impact de ce dispositif sur la lutte contre le sida ?

Même si les conclusions du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales restent mitigées sur la comparaison entre les départements pourvus de chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida et ceux qui ne le sont pas (des postes sont restés vacants), il est reconnu, dans les départements où ils sont implantés :

- une meilleure coordination des actions,
- leur rôle majeur dans la préparation des plans d'action et dans l'évolution des mentalités,
- le développement des alternatives à l'hospitalisation.

Suivant le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, après à peine deux ans d'existence, le dispositif est amendé en 1998<sup>1</sup>, avec une répartition des postes plus conforme à la démographie et à l'épidémiologie de la maladie, sauf dans les départements français d'Amérique où il y a, malgré le constat d'une épidémie forte, suppression d'un poste de médecin inspecteur de Santé publique. Restant prioritairement chargés du dossier VIH, les chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida ayant acquis une pratique de santé publique

---

*(1) La lettre DAGPB/DGS du 23 mars 1998 ayant pour objet l'évolution du dispositif des chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida (CADS) reprend à son compte les conclusions favorables du rapport : «Intérêt, caractère novateur et dynamisant de ce dispositif, qui positionne fortement l'État dans son rôle de pilotage d'une politique de santé publique [...]. Le maintien du dispositif CADS s'impose donc.»*

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

doivent aussi étendre leurs missions à d'autres populations ou d'autres problèmes de santé publique à définir par chaque Comité technique régional et interdépartemental.

Par la suite, cette évolution des missions a pu aboutir à la suppression pure et simple de certains chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida, par initiative des Comités techniques régionaux et interdépartementaux et sans concertation au niveau de la division sida ou, au-delà, de la Direction générale de la Santé, sans que le dossier sida soit abandonné pour autant <sup>1</sup>.

### **1.2.2 La programmation des actions locales**

L'objectif de la déconcentration répond au constat que la lutte contre le sida, dans ses dimensions de prévention, de prise en charge sanitaire et d'accompagnement social, passe par les actions de proximité. Les craintes soulevées par la délégation systématique des crédits à quelques associations nationales, sans contrôle suffisant *a priori* et *a posteriori* du fait de l'éloignement du terrain, ont motivé une organisation déconcentrée.

Le programme des directeurs vise à «*accompagner l'action déconcentrée*», sans faire d'arbitrage entre région et département. Il prévoit une augmentation des moyens («*poursuite du renforcement des moyens*») et la création de schémas départementaux de lutte contre le sida consolidés au niveau régional. Après une phase expérimentale lancée en 1990 (une dizaine de départements alors engagés) et une extension en 1993, la programmation stratégique des actions de lutte contre le sida est devenue une norme en 1997 <sup>2</sup>.

La division sida mais aussi la mission sida de la Direction des hôpitaux ont donné régulièrement des orientations fortes pour la préparation de ces programmes, au début départementaux mais aussi, pour certaines actions, régionaux. Ces programmations, à partir de 1994, comprenaient l'ensemble de la lutte contre l'infection à VIH, de la prévention au soin, entendu au sens large, c'est-à-dire médical, psychologique et social, en passant par le dépistage.

---

(1) *La nouvelle répartition des postes, décidée en 2001 par le directeur général de la Santé, s'appuie principalement sur les données épidémiologiques. Elle a conduit à une sélection des cibles géographiques en concentrant l'effort sur les zones réellement affectées.*

(2) *Lettre conjointe de la Direction générale de la santé (division sida) et de la Direction des hôpitaux (mission sida) du 28.2.1997. Pour une analyse plus détaillée de cette question, voir l'annexe A en fin de chapitre, «Les plans départementaux et leur évaluation», extraite du rapport de Michel Duraffourg.*

Pour la programmation 1998-2000, la division sida a établi une synthèse nationale des actions prévues. Mais cette synthèse ne reflète que partiellement la réalité, d'une part parce que certaines Directions départementales des affaires sanitaires et sociales n'ont pas renvoyé de documents, d'autre part parce que toutes les réponses n'étaient pas exploitables et, notamment, parce que les éléments fournis ne l'ont pas été sous une forme homogène.

En particulier, on note que ces programmations peuvent porter sur l'ensemble des actions réalisées ou seulement sur des actions nouvelles, les autres étant inscrites dans le fonctionnement habituel des structures et ne figurant donc pas dans le document transmis. Les principales régions touchées de métropole (départements de l'Île-de-France sauf le Val-d'Oise, régions PACA et Rhône-Alpes, Gironde) ont renvoyé un document exploitable. En revanche, seule la Guadeloupe, pour les départements français d'Amérique, en a renvoyé un.

Il faut regretter l'absence de tableau de bord et de suivi de la réalisation de ces actions au niveau national. Il n'est donc pas possible de dresser le tableau global de la situation sur le territoire, chaque Direction départementale des affaires sanitaires et sociales ayant ou non élaboré ses propres outils de suivi et/ou d'évaluation.

Cependant, on peut estimer que, en France, les acquis méthodologiques des programmations VIH ont servi de ballon d'essai à la programmation stratégique des actions de santé (PSAS), qui s'est affirmée dans les programmes régionaux de santé (PRS).

### **1.2.3 La déconcentration des crédits**

L'attribution d'une enveloppe conséquente pour le financement de la lutte contre l'infection à VIH, à partir de 1995, a accompagné la déconcentration des crédits. La déconcentration des crédits, on l'a vu, était cohérente avec la création de postes spécialisés et avec la programmation des actions puisque celles-ci étaient définies localement selon un processus le plus souvent participatif. Cependant, la règle de l'annualité budgétaire a pu être contradictoire avec les programmations d'actions triennales dont le financement ne pouvait être garanti d'une année sur l'autre.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

- **La déconcentration des crédits et l'intervention d'autres bailleurs**

Tableau n° 2  
**Évolution des crédits gérés aux niveaux central et déconcentré**

	1995	1996	1997	1998
Total des crédits 47-18-10-20	374 MF	431 MF	455 MF	459 MF
Crédits déconcentrés	225 MF	300 MF	329 MF	325 MF
Part des crédits déconcentrés	60 %	69 %	72 %	70 %

Source : Marc Fosseux, *op. cit.*

Les crédits déconcentrés augmentent sur la période pour se stabiliser en 1998. Ils deviennent également la part la plus importante des crédits du chapitre 47-18 de lutte contre le sida.

L'assurance maladie a souvent été associée, localement, aux programmations, d'autant que les circulaires de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) sur l'utilisation du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (le FNPEIS) ont inscrit le sida comme thème prioritaire en demandant que les actions financées le soient dans le cadre des programmations animées par les services de l'État.

- **L'allocation budgétaire**

La répartition des ressources entre les différents départements apparaît comme un compromis entre des critères épidémiologiques, démographiques et de programmation mais s'est aussi faite en raison de l'existence de pressions associatives locales. Il faut regretter que ces critères n'aient pas été énoncés explicitement.

La répartition des moyens entre les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales s'est faite au départ sur la base des actions menées en grande partie par l'Agence française de lutte contre le sida dans le domaine de la prévention et de certaines directions départementales pour le dépistage et la prise en charge. Les mesures nouvelles accordées en 1996 et 1997 visaient essentiellement soit à remédier aux retards de moyens de certains départements au regard de leur situation épidémique et démographique, soit à l'insuffisance



- Chapitre 3 -

de certains thèmes d'intervention, notamment l'aide à domicile, la réduction des risques chez les usagers de drogue et la prévention en milieu homosexuel <sup>1</sup>.

Il faut avoir à l'esprit le contexte de l'époque pour comprendre les raisons qui expliquent cet aspect particulier de la mise en place d'une politique de santé publique qui, placée au surplus largement sous les feux de l'actualité, n'a pu qu'offrir des espaces considérables de négociation aux groupes de pression locaux et particulièrement aux associations de lutte contre le sida déjà présentes sur le terrain local.

Les tableaux 3, 4 et 5 recensent les informations relatives aux crédits déconcentrés pour les cinq plus grandes régions françaises, assorties des indicateurs portant respectivement sur la population totale, la population âgée de moins de vingt ans et le nombre de malades vivant avec le sida.

Tableau n° 3  
**Les crédits déconcentrés alloués aux cinq plus grandes régions françaises**

Régions	Crédits en MF (1995-1999)	Population totale (en milliers)	Population âgée de - 20 ans (en milliers)	Malades vivant avec le sida (situation 1998)
Île-de-France	118,7	10 660	2 786	7 609
Rhône-Alpes	19,8	5 350	1 444	1 002
PACA	41,4	4 257	1 027	2 394
Nord-Pas-de-Calais	9,3	3 960	1 215	282
Pays de la Loire	7,7	3 059	877	302

Source : Marc Fosseux, *op. cit.*

---

(1) Une remarque à cet égard pour souligner l'effort remarquable qui a été fait à l'occasion de l'absorption de l'Agence française de lutte contre le sida par la Direction générale de la santé pour développer sans rupture une politique de prévention et de communication adaptée à une épidémie particulièrement préoccupante et transférer dans l'urgence les savoir-faire à des services extérieurs peu habitués à ce type d'actions. Ce dynamisme ou ce volontarisme explique sans doute que dans certaines régions cette nouvelle mission a pu être considérée comme marquée par une certaine précipitation.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

En première approche<sup>1</sup>, les inégalités de dotations entre les régions sont élevées.

Si l'on s'intéresse cette fois à des ratios rapportant les crédits aux indicateurs de base tels qu'ils ont été en partie utilisés par la Direction générale de la santé, on constate que leur variabilité par rapport à une moyenne établie pour les cinq régions considérées est très importante.

Tableau n° 4  
**Les crédits alloués par unité de population**

Régions	Crédits/population (en francs)	Crédits/population Moins de 20 ans (en francs)	Crédits/malade (en francs)
Moyenne des 5 régions	7,2	26,0	17 000
Île-de-France	11,2	42,0	15 618
Rhône-Alpes	3,7	13,7	19 800
PACA	9,7	40,0	17 293
Nord-Pas-de-Calais	2,3	7,6	32 978
Pays de la Loire	2,5	8,7	26 496

Source : Marc Fosseux, *op. cit.*

Un affinement de la présentation budgétaire utilisée permet cependant de relativiser ce jugement en ne retenant que les seuls crédits affectés à la prévention et à la communication (hors réduction des risques).

Tableau n° 5  
**Les crédits de prévention et de communication hors réduction des risques par unité de population**

Régions	Crédits en MF (moyenne annuelle) 1995-1999	Crédits/ Population (en francs)	Crédits/ Population moins de 20 ans (en francs)	Crédits/ Malade (en francs)
Moyenne des 5 régions	31,4	1,15	4,27	2 711
Île-de-France	15,4	1,44	5,54	2 029
Rhône-Alpes	5,7	1,05	3,92	5 656
PACA	6,1	1,42	5,91	2 536
Nord-Pas-de-Calais	2,2	0,56	1,83	7 890
Pays de la Loire	2,0	0,65	2,29	6 678

Source : Marc Fosseux, *op. cit.*

(1) Cette approche mériterait d'être revue avec une analyse plus fine de la séro-prévalence par région.

Incontestablement pertinent pour suivre attentivement les réalisations de la politique de lutte contre le sida, le choix de la déconcentration ne se traduit pas par des objectifs très novateurs. Il n'intègre pas de réflexion sur le rôle de la région (hors formation continue) et responsabilise peu les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales sur ce dossier, la lettre de mission du Comité technique régional et interdépartemental étant souvent peu précise. Il ne prévoit pas, par ailleurs, la place dévolue aux relations entre DDASS/DRASS et collectivités locales.

### **1.3 Le choix pertinent de l'interministérialité**

La prévention dépasse largement le cadre d'action du ministère chargé de la Santé pour occuper nombre des espaces où s'exprime l'action publique. Face au sida, désigné comme une priorité par les pouvoirs publics, il a été possible d'organiser, plus que sur d'autres sujets de santé publique, un travail véritablement transversal entre les administrations.

#### **1.3.1 L'interministérialité a permis de répondre à la complexité du sida par une action en réseau**

La création d'une dynamique interministérielle nouvelle donne lieu, dès le mois de mai 1994 <sup>1</sup>, à l'installation d'un nouveau dispositif : il s'agit d'articuler un Comité interministériel, présidé par le Premier ministre, chargé de définir et d'arrêter la politique du gouvernement, avec un Comité des directeurs représentant une vingtaine de ministères, dont la présidence est assurée par le directeur général de la Santé.

Pas plus que le rapport Got en 1988, le rapport Montagnier n'a proposé la nomination d'un «monsieur sida». Le choix du gouvernement en 1994, sur la base de ses recommandations, est celui d'un dispositif souple qui ne dessaisisse pas la Direction générale de la santé au profit d'un organisme extérieur, qu'il s'agisse d'une agence ou d'une délégation interministérielle spécifique. Très cohérente avec les caractéristiques du sida, la stratégie de 1994 est à la fois celle d'un recentrage, dont témoigne la suppression de l'Agence française de lutte contre le sida, et d'une action transversale. La préoccupation du gouvernement est très clairement de mettre en œuvre une politique qui associe structurellement l'ensemble des administrations concernées : Recherche, Éducation nationale, Jeunesse et Sports, Agriculture, Justice, Défense, Outre-mer, Travail et Emploi...

---

(1) Décret 94-419 et arrêté du 26 mai 1994.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

Les procès-verbaux des réunions du Comité des directeurs témoignent bien, par les priorités qu'elles fixent à l'administration, de la pertinence d'une action interministérielle. Éducation à la santé à l'école, élaboration d'une politique spécifique aux DOM, santé en milieu carcéral, tels sont les sujets à l'évidence transversaux sur lesquels, dès 1994, le comité se mobilise, organise des groupes de travail permanents et élabore un programme de mesures.

### **1.3.2 Son bilan est globalement satisfaisant <sup>1</sup>**

Il est difficile de faire état, pour évaluer l'impact de l'interministérialité sur la politique de lutte contre le sida, d'une analyse systématique des gains d'efficacité qu'elle a pu susciter. Tout au plus peut-on faire les remarques suivantes :

- l'interministérialité a facilité l'acclimatation des problématiques de santé publique liées au sida dans les administrations qui ne lui étaient pas directement dédiées. Les comptes rendus du Comité des directeurs mettent en évidence la grande diversité des échanges. Ceux-ci ont accompagné l'adoption de mesures nouvelles dont l'impact sur la réduction des risques est reconnu ; on peut citer ainsi les protocoles relatifs aux accidents d'exposition au sang <sup>2</sup>, la distribution d'eau de Javel aux détenus <sup>3</sup>, l'accès aux traitements antirétroviraux <sup>4</sup>. Plus largement, c'est le développement même de l'éducation à la santé en milieu scolaire qui est fortement impulsé par le Comité des directeurs <sup>5</sup>. L'examen régulier des questions de communication et des campagnes est à inscrire aussi dans cette logique de mobilisation conjointe ;
- l'interministérialité a eu une activité maximale en début de période. Après 1997, tout se passe comme si elle ne méritait plus un effort constant et soutenu. En témoignent le nombre plus réduit de réunions du Comité des directeurs <sup>6</sup> et le contenu de celles-ci, souvent plus consacrées au bilan du passé qu'à l'élaboration de nouvelles actions.

---

(1) L'annexe B en fin de chapitre, «La mobilisation administrative» (extraite du rapport de Michel Duraffourg), détaille les actions des différents ministères.

(2) Circulaire n° 548 DAP du 15 juillet 1997.

(3) Note n° 2020 DAP du 5 novembre 1997.

(4) Circulaire DGPN n° 99-109 du 22 février 1999.

(5) Cet axe de travail qui donne lieu à la production de six circulaires sur la période est suivi avec attention par des bilans réguliers et la mise en place d'un groupe de travail permanent.

(6) 5 en 1997, 6 en 1998, 3 en 1999, pour respectivement 9 et 8 en 1994 et 1995.

Pour le ministère de la Santé, il s'agit moins de favoriser la coordination que de faire circuler l'information. Pour autant, cet essoufflement ne saurait conduire à nier la pertinence du dispositif interministériel ; après une phase critique de lancement, il est logique, voire souhaitable, que l'appropriation des actions par les administrations rende moins utile une structuration exceptionnelle de l'activité ministérielle. En revanche, il est fâcheux que les sujets qui ont pu émerger sur la période n'aient pas bénéficié du portage interministériel. Peut-être faut-il y voir un indicateur de la moindre pression politique sur les administrations concernées, sujet qui dépasse l'évaluation de l'interministérialité à proprement parler ;

- l'interministérialité a été conçue, en matière de lutte contre le sida, comme un dispositif souple et non pérenne, sans création, par exemple, d'un fonds dédié sur le modèle du Fonds interministériel de la ville. Au plan budgétaire, les moyens mis à la disposition du délégué interministériel sont *de facto* devenus des crédits interministériels, donnant lieu à des transferts en cours d'année sur les budgets des autres ministères que la Santé. Si ce choix paraît légitime au vu du champ d'intervention très vaste qui pouvait être directement couvert par le dispositif permanent, il est regrettable que les indicateurs aient fait défaut pour suivre la réalité des actions financées par les autres ministères. Il n'a pas été possible de reconstituer *a posteriori* ces dépenses de manière exhaustive.

Tableau n° 6  
**Évaluation de l'effort financier en faveur de la lutte contre le sida**  
**Bilan des dépenses engagées sur la période 1995-1999** (en millions de francs)

Acteurs publics de lutte contre le sida	1993 *	1994 *	1995	1996	1997	1998	1999
<b>1. Budget ministère de la Santé</b> Chapitre 47-18 et reliquats AFLS Moyens des services		374,2	407,9	471,8	501,5	482,4	
<b>2. Budgets autres ministères</b>							
Administration pénitentiaire	2,2	3,5	n.d.	1,1 (d.m.)	1,3 (d.m.)	3,2	1,5 (d.m.)
Agriculture			0,59	0,995	0,695	1,026	1,646
Défense	0,69	0,78	0,6	0,9	0,7	1,9	0,8
Éducation nationale		0,1	0,4	5,1	2,3	1,5	0 **
Logement		n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Outre-mer	0,22	0,145	0,12	0,21	1,05	0,09	0,05
Protection judiciaire de la jeunesse			0,06	0,03	0,05	0,03	
<b>3. Europe</b>				11,3	20,6	27,7	14,9

\* Pour mémoire ; \*\* (2,8 en 2000)

n.d. = non disponibles (archives perdues...) ; d. m. = données manquantes

Source : Marc Fosseux, *op. cit.*

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

Au total, l'interministérialité a rempli avec pertinence la mission qui était la sienne de mobilisation transversale de tous les leviers dont disposaient les pouvoirs publics. La souplesse du dispositif (absence de structure *ad hoc*, financements non figés au sein d'une ligne budgétaire spécifique) n'a pas été une limite réelle à l'action des pouvoirs publics. Dynamisée par la présence d'un délégué interministériel qui, sur la première période (1995-1997) au moins, porte avec constance le dispositif, elle a buté sur des obstacles soit structurels, tels que l'interministérialité au niveau local, soit conjoncturels, le plus important étant la sous-activité du Comité interministériel, véritable vecteur politique du dispositif.

## **2. Une fonction de pilotage lourde sur un sujet très sensible**

### **2.1 Une implication ambivalente du Parlement et du gouvernement**

#### **2.1.1 Le sida est une priorité budgétaire**

L'engagement politique en faveur de la lutte contre le sida se manifeste nettement, pendant la période 1995-2000, par un effort financier jamais consenti pour une autre pathologie. Dans un contexte encore habité par les secousses de l'affaire du sang contaminé, le sida garde une exceptionnalité dont témoignent, année après année, les arbitrages budgétaires. En matière de communication, l'effort financier situe également le sida au premier rang des priorités du gouvernement <sup>1</sup>.

L'effort financier global se maintient sur la période, comme le montre le tableau n° 1.

#### **2.1.2 Une absence de débat parlementaire**

Pendant la période étudiée, les parlementaires n'ont pourtant jamais engagé un débat sur la politique correspondant aux crédits votés avec générosité ou sur ses objectifs. Le groupe d'étude sur le sida constitué au sein de l'Assemblée nationale n'a tenu aucune réunion sur la période. L'élargissement de la déclaration obligatoire, réservée depuis 1986 aux cas de sida, à l'ensemble des cas de séropositivité, a été introduit, par voie d'amendement, lors du vote de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 relative à la sécurité sanitaire. Les parlementaires n'ont

---

(1) En fin de période, seules les campagnes de communication en faveur de la prévention routière et de la mise en place de l'euro dépassent le sida en termes budgétaires.

pas trouvé l'occasion d'un débat sur le contenu des actions de lutte contre le sida et ses évolutions souhaitables.

### **2.1.3 Des interventions gouvernementales trop ponctuelles**

Au niveau gouvernemental, en revanche, les interventions ont été nettement plus visibles mais sans doute trop ponctuelles pour donner un éclairage d'ensemble<sup>1</sup>. Le soutien des ministres de la Santé successifs au Comité des directeurs n'a jamais failli ; et celui-ci s'est traduit par une information régulière et publique de la presse.

À l'occasion de la mise en place des nouveaux traitements ou sur l'opportunité de la déclaration obligatoire de séropositivité, des déclarations gouvernementales claires ont également été faites.

Sur ce dernier point, pourtant, bien que l'utilité de cette déclaration obligatoire n'ait été contestée ni par les épidémiologistes ni par les associations de lutte contre le sida, le projet de décret d'application de la loi a été précipitamment retiré quand, sous la pression subite d'associations de défense des libertés publiques, il est devenu l'objet d'un débat public. Sans doute le contexte particulier de l'été 1999, caractérisé par une double vacance de poste à la Direction générale de la santé et, plus brièvement, au secrétariat d'État à la Santé, a-t-il nui à la résolution rapide de la crise. Au total, en raison d'une anticipation insuffisante des difficultés potentielles, l'adaptation du dispositif, peu préparée, s'en est trouvée différée de deux ans et demi.

Par ailleurs, les interventions ministérielles ont été répétées dans le domaine de la communication. Ainsi, sur la période 1995-2000, des arbitrages de dernière minute conduisent, à quatre reprises, à modifier les campagnes de prévention :

---

*(1) En début de période, la déclaration la plus marquante est celle du nouveau Premier ministre qui consacre un passage de sa «Déclaration de politique générale» (23 mai 1995) au sida et à la toxicomanie : «La politique volontariste de santé publique que je veux conduire devra aussi combattre avec force le fléau du sida et s'attaquer aux causes multiples de la toxicomanie. La politique de lutte contre le sida devra être globale : grâce à l'information, d'abord, qu'il faut amplifier car, trop souvent encore, le sida est une maladie de l'ignorance, surtout chez les jeunes et les toxicomanes ; grâce à l'assistance aux malades tant sur le plan matériel que sur le plan humain, en favorisant le maintien à domicile sous forme d'aide au logement et d'aide ménagère ; grâce à la recherche, qui doit bénéficier des moyens nécessaires et être mieux coordonnée.»*

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

- en juillet 1995, le Premier ministre demande, une semaine avant le lancement de la campagne, que soient retirées les annonces faisant référence à des relations homosexuelles<sup>1</sup> ;
- en 1996, le ministre de la Santé s'oppose à ce que soit présenté un couple homosexuel dans la presse grand public ;
- en 1997, le Service d'information du gouvernement (SIG) refuse de valider une campagne d'affichage prônant l'utilisation systématique du gel ;
- en 1998, enfin, c'est une annonce presse qui n'obtient pas la validation du gouvernement.

Sur le sujet sensible qu'est le sida, le politique a souhaité exercer un contrôle continu, comme en témoigne la présence institutionnelle des cabinets ministériels dans le comité de pilotage de la communication<sup>2</sup>. Mais, en pratique, il intervient par à-coups, faute d'une implication suffisante dans la préparation des campagnes.

Pour les élus locaux, l'absence de signes politiques lisibles au niveau national a pu, comme l'a indiqué Jean-Luc Roméro, président de *Les Élus locaux contre le sida (ELCS)*, lors de son audition<sup>3</sup>, être facteur de démobilisation, voire d'abstention.

Elle a eu notamment des conséquences sur la mise en œuvre de certains volets de la politique qui, en dépit d'une compétence de principe de l'État, relèvent du niveau local comme, par exemple, la réduction des risques chez les toxicomanes. Jean-Luc Roméro a souligné le «besoin de symboles», la difficulté à faire porter le travail de conviction par une association, fût-elle d'élus, et la nécessité d'une communication au niveau gouvernemental sur les priorités de santé publique.

---

(1) Cet épisode est décrit dans le détail par Catherine Patris (*op. cit.*), p. 175 et suivantes : l'intervention du cabinet du Premier ministre, la volonté partagée par le ministre de préserver cette campagne, l'irruption d'Act Up en pleine conférence de presse, l'intervention des forces de l'ordre...

(2) Le dispositif de communication, évoqué plus loin, comprend un comité de pilotage où sont représentés les cabinets ministériels et le SIG ; leur présence se fait rare en fin de période.

(3) Voir aussi la contribution de Jean-Luc Roméro en annexe 4.



#### **2.1.4 Une action reposant sur le Comité des directeurs**

Après la mise en place du dispositif interministériel, c'est beaucoup moins le Comité interministériel lui-même que le Comité des directeurs d'administration centrale, son instance exécutive, qui définit et pilote la politique de lutte contre le sida. Entre février 1995 et décembre 1999, il n'y a aucune réunion des ministres sur la politique de lutte contre le sida ; seule une communication est faite le 19 février 1997 en Conseil des ministres sur les nouveaux traitements. Dès lors, le Comité des directeurs, véritable pilote de l'action sous l'impulsion de la Direction générale de la santé, est amené à définir lui-même sa stratégie, sans programme politique pour en fixer les principes.

L'ampleur du programme de lutte contre le sida défini en février 1995 et son contenu interministériel justifient amplement l'emploi du terme «politique» pour le caractériser. Paradoxalement, sa mise en œuvre a reposé essentiellement sur le groupe des hauts fonctionnaires composant le Comité des directeurs.

#### **2.2 La coopération avec les associations : un équilibre difficile à trouver <sup>1</sup>**

Partenaires de l'État, les associations sont, dès les débuts de l'épidémie, présentes par leurs publications, la mise en œuvre de programmes de formation, d'études et de recherches, par leurs actions de soutien des personnes malades ainsi que par leur fonction d'aiguillon. Mais, faute d'un accompagnement suffisant par l'État, ce partenariat souffre, dans le champ de la lutte contre le sida comme dans d'autres secteurs de la politique sanitaire et sociale, de multiples ambiguïtés : les associations sont placées simultanément dans un rôle de ferment d'innovation et de prestataires pour le compte de l'État et apparaissent à la fois comme contestataires sur la place publique et dépendantes des pouvoirs publics sur le plan financier. En dépit de leur visibilité et de leur capacité de levier sur l'État, les associations de lutte contre le sida n'échappent pas aux imprécisions conceptuelles du cadre partenarial. Certes, pendant la période 1995-2000, un effort de clarification des relations État/associations voit le jour mais, au moment où le secteur associatif connaît, après 1996, des bouleversements importants favorables à une redéfinition des rôles, cet effort initial reste très insuffisant.

---

*(1) La rédaction de cette section s'appuie notamment sur le travail de Thomas Fatôme (Inspection générale des affaires sociales), qui a réalisé, en 2000-2001, une mission de l'IGAS pour le compte de l'instance d'évaluation («Les subventions versées aux associations par la division sida», février 2001).*

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

### **2.2.1 La recherche d'une clarification des relations...**

Le programme de 1995 est étonnamment succinct sur le rôle que l'État souhaite voir jouer aux associations, alors même que la lutte contre le sida fait l'objet d'un investissement particulièrement visible du tiers secteur. Sans doute ce silence manifeste-t-il la difficulté de l'État à se juger légitime pour organiser une stratégie globale définissant aussi le cadre d'action des associations. Le rapport Montagnier n'a pas, sur ce sujet, apporté d'analyses particulières, même s'il montrait, en citant quelques exemples, l'étendue de l'action associative tant en matière de prévention que pour la prise en charge, et ce quel que soit le public cible (toxicomanes, homosexuels, détenus et DOM), pour appeler, dans ses propositions, les pouvoirs publics à renforcer ce partenariat. Le programme de 1995 se contente donc d'évoquer, dans des termes très généraux, parmi les orientations stratégiques, la nécessité de soutenir l'action des associations et, dans l'énumération des moyens d'action, la mise en œuvre de conventions.

En dépit de la nature très allusive de ces recommandations, la division sida trouve, avec la circulaire du Premier ministre du 7 juin 1996, l'occasion de formaliser davantage ses partenariats associatifs. Cette circulaire encourage, en effet, la mise en œuvre de conventions pluriannuelles de trois ans. Dix conventions couvrant la période 1996-1998 sont ainsi élaborées dans le champ de la lutte contre le sida et décrivent les obligations réciproques de l'État et des associations signataires. Ce dispositif, dont on soulignera que la Direction générale de la santé et singulièrement la division sida se sont approprié les mécanismes plus rapidement que les autres directions du ministère<sup>1</sup>, pouvait permettre d'améliorer les relations avec des partenaires disposant, pour certains, d'une visibilité particulièrement importante, en raison de leur forte médiatisation. Les conventions définissent les objectifs sur trois ans de l'association, engagent celle-ci à présenter sa programmation annuelle et renvoient à des indicateurs chiffrés de réalisation.

### **2.2.2 ... mais une pratique décevante**

L'utilisation effective de la contractualisation s'avère néanmoins décevante. Si elle répondait incontestablement à un besoin tant pour la division sida que pour les associations, elle aura faiblement contribué à réguler leur partenariat. La sélection des associations bénéficiant de conventions triennales ne repose sur aucun critère financier cohérent ; les subventions versées s'échelonnent entre

---

*(1) Certaines des conventions ont été signées avant la rédaction de la circulaire du Premier ministre, posant un problème administratif d'identification du dispositif comme entrant dans le champ des conventions-cadres triennales.*

- Chapitre 3 -

0,9 et 115 millions de francs ; sont exclues de ce partenariat des associations telles que le *Syndicat national des entreprises gais (SNEG)* pourtant destinataire de 6,7 millions de francs sur la même période. Les objectifs fixés aux associations présentent un degré de précision très variable, certaines conventions évoquant la «réalisation d'un programme d'information, d'édition et de diffusion de documents» tandis que d'autres entrent dans le détail des publics destinataires et du contenu des brochures.

Le tableau n° 7 recense les associations concernées et les subventions versées dans le cadre de ce conventionnement triennal.

Tableau n° 7  
**Liste des associations ayant bénéficié d'une convention triennale  
1996-1998**

<b>Associations</b>	<b>Montant global des subventions 1996-1998</b>
Sida info service	115 250 000 F
AIDES Fédération	26 893 000 F
ARCAT sida	11 579 075 F
Solensi	2 700 000 F
Comède	2 310 000 F
Chrétiens et sida	2 251 000 F
Organisation internationale de coopération santé (OIC <i>medicus mundi</i> )	1 810 400 F
Fédération francophone des jeunes gais et lesbiens (GEMINI)	1 092 357 F
Fédération des Tunisiens pour la citoyenneté des deux rives (FTCR)	1 050 000 F
Secours populaire	900 000 F

Source : Thomas Fatôme, *Inspection générale des affaires sociales, op. cit.*

Sur un point particulièrement important, la mise en œuvre de ces conventions a été défailante puisqu'elle ne s'est pas accompagnée d'une programmation pluriannuelle des crédits versés.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

Alors même que c'est l'objectif principal de la circulaire du 7 juin 1996<sup>1</sup>, ce choix d'une pluriannualité limitée<sup>2</sup> a notamment empêché de disposer d'avances, pourtant importantes pour les associations, puisqu'elles leur garantissent un lissage de trésorerie en début d'année. Cette restriction au dispositif conventionnel n'a pas permis d'améliorer les relations financières entre l'État et les associations, problème qui dépasse largement le seul champ de la lutte contre le sida. Difficulté récurrente pour les associations disposant d'un budget limité, la *Fédération des Tunisiens pour la citoyenneté des deux rives (FTCR)*, par exemple, ou *COMEDE*, le versement tardif des subventions handicape aussi celles qui, comme *Sida info service*, doivent faire face à un besoin en fonds de roulement mensuel très important.

Objectif explicite de la contractualisation, l'évaluation<sup>3</sup> des actions réalisées a également été très lacunaire. Alors que sa mise en œuvre aurait dû être favorisée par la déconcentration des crédits et le suivi de proximité des opérations que celle-ci suppose, le bilan de la période 1995-2000 est à cet égard décevant. À l'exception de quelques évaluations ponctuelles telles que celle menée par le Centre d'étude de la vie politique française (CEVIPOF) sur le programme de réduction des risques pour les femmes en situation de précarité ou par l'Inspection générale des affaires sociales dans le cadre de ses compétences de contrôle<sup>4</sup>, le suivi des actions associatives n'a pas été impulsé suffisamment par la division sida auprès des services déconcentrés, qui ont souffert d'un manque d'outils méthodologiques.

Les associations auditionnées par l'instance ont, pour leur part, souligné que, en l'absence d'une politique générale de suivi et d'évaluation de leurs actions dans les services déconcentrés, l'impact bénéfique qui en était attendu en termes d'allègement des procédures ne s'était pas non plus fait jour ; elles ont relevé la

---

(1) Le texte prévoit «d'accorder des subventions aux associations sur une base pluriannuelle».

(2) La division sida n'a pas souhaité s'inscrire dans une logique pluriannuelle, en dépit de l'accord sur ce point de la direction budgétaire du ministère, la DAGPB, par crainte que, dans un dispositif contraint par l'inscription de crédits pluriannuels, des gels budgétaires inopinés ne viennent encore réduire ses marges de manœuvre.

(3) La circulaire de 1996 précise que «les engagements de l'État doivent trouver leur contrepartie dans une meilleure évaluation qualitative et quantitative des actions menées par les associations au regard des objectifs poursuivis et dans une meilleure transparence de la gestion des associations».

(4) L'Inspection générale des affaires sociales a réalisé ainsi le contrôle de l'association AIDES en 1998 et celui de Sida info service en 1999 ; ses conclusions ont fondé, dans les deux cas, un programme de restructuration des actions et modifié sensiblement le partenariat avec l'État.

- Chapitre 3 -

grande disparité géographique de ces procédures et indiqué que, dans l'ensemble, les lourdeurs administratives n'avaient pas été levées par la déconcentration.

### **2.2.3 Concertation ou confusion ?**

La concertation avec les associations est une préoccupation continue des pouvoirs publics dans le domaine de la lutte contre le sida. Elle a constitué, avant les années quatre-vingt-dix, une importante innovation dont les répercussions sur les modalités de travail de l'administration ont été considérables.

Dans une large mesure, la politique de lutte contre le sida est, pendant la période 1995-2000, conçue comme le résultat d'un travail commun avec les acteurs associatifs. En témoigne la présence institutionnelle de ceux-ci dans les comités thématiques mis en place pour accompagner l'élaboration de la stratégie de communication, mais aussi les nombreux groupes de travail auxquels participent les associations sur la période :

- réflexion sur la conciliation entre VIH et vie professionnelle,
- priorités de prévention,
- mise en place du diagnostic précoce,
- élaboration d'une politique particulière pour les personnes en situation de précarité,
- suivi du passage en officine des antirétroviraux.

Pour autant, les modalités de concertation choisies ne permettent pas toujours de faire émerger une politique réellement commune. Ainsi, en matière de communication, si les groupes thématiques permettaient une réflexion en amont sur la stratégie en direction des publics spécifiques, la communication grand public ne donnait lieu à consultation qu'une fois les messages réalisés, au stade du prétest. Ainsi, l'association *Act Up Paris*, lors de son audition, pouvait légitimement estimer faible la concertation sur les aspects centraux de la politique tels que, par exemple, la fréquence et les modalités de communication sur le dépistage. En outre, les retraits d'annonces évoqués plus haut, effectués au dernier moment et sur lesquels pourtant un consensus avait émergé, ont été mal vécus par les associations.

Mais c'est l'évolution du secteur associatif lui-même, confronté à la fragilisation de ses actions en raison d'importantes difficultés financières, qui modifie le plus profondément ses relations avec l'État. L'affaiblissement de la mobilisation bouleverse des rapports de force jusque-là marqués par

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

l'antériorité des acteurs associatifs et leur capacité d'initiative. Faute d'une utilisation pertinente de la contractualisation par l'État, faute, tout particulièrement, d'une évaluation dynamique et constructive des actions associatives, les modalités d'un nouveau dialogue n'ont pas pu émerger et c'est une impression de confusion accrue qui prévaut.

Pour les associations telles que *AIDES Fédération* ou *ARCAT sida*, la diminution des dons et l'affaiblissement de la présence militante après 1997 rendent nécessaire le recours à des subventions d'équilibre ; celles-ci, sans contrepartie contractuelle en vue de la réalisation d'actions spécifiques, faussent le cadre conventionnel nouvellement instauré et placent, simultanément, les associations historiques dans une situation de semi-dépendance mal vécue. Pour d'autres, telles que *Sida info service*, la modification du contexte renforce encore leur nature para-administrative.

Marqué par des rendez-vous manqués, bousculé par l'effondrement de certains interlocuteurs associatifs, notamment *Vaincre le sida*, le face-à-face avec les associations témoigne des difficultés des pouvoirs publics à s'approprier de manière cohérente la stratégie de lutte contre le sida. Hésitants sur la portée à donner au conventionnement, redoutant de perdre leurs interlocuteurs historiques au risque de devoir porter seuls la responsabilité des choix stratégiques, les pouvoirs publics font durer un compromis qui devient problématique avec le temps<sup>1</sup>.

## **2.3 Quel pilotage pour la communication ?**

### **2.3.1 Le bilan de l'Agence française de lutte contre le sida**

Disposant d'une certaine autonomie sur les plans administratif et budgétaire et pouvant intervenir dans des domaines très différents tels que les médias, le milieu associatif ou le service public, l'Agence française de lutte contre le sida a permis de réaliser d'incontestables avancées en termes d'organisation et de contenu de la communication :

- capacité à innover sur des sujets nouveaux, délicats parce que liés à la sexualité et à la visibilité des minorités ;
- liens étroits tissés avec une partie du milieu associatif, notamment homosexuel.

---

(1) *Un essai de typologie des relations État-associations, extrait du rapport de Thomas Fatôme, figure en annexe D en fin de chapitre.*

Quant à l'infléchissement des comportements en matière d'utilisation du préservatif, il est sans doute à mettre au crédit de la politique menée avant 1994, sinon au crédit de l'Agence française de lutte contre le sida elle-même.

En même temps, la suppression de l'agence est motivée par un certain nombre d'insuffisances importantes du dispositif. Ainsi, la collaboration réussie avec les associations homosexuelles influence nettement le modèle préventif dont la communication de l'Agence française de lutte contre le sida se fait l'écho ; les deux axes stratégiques choisis en 1989 (préservatif et solidarité avec les personnes atteintes) ne sont jamais réévalués jusqu'en 1994. L'absence de politique en direction d'autres publics cibles que les homosexuels, notamment les usagers de drogue, heurte une partie du monde associatif qui conteste la légitimité de l'agence de plus en plus ouvertement.

La révision du dispositif de communication impulsée en 1994, outre la redéfinition des axes stratégiques de communication, se donne dès lors trois objectifs :

- mieux articuler la communication et les actions de proximité,
- éviter un fonctionnement trop dissocié de celui de la Direction générale de la santé,
- rendre effective l'interministérialité pour laquelle l'Agence française de lutte contre le sida, trop isolée, n'aura pas pu être pilote.

En termes d'adaptation de l'action publique, on soulignera que la suppression de l'Agence française de lutte contre le sida a montré la capacité des pouvoirs publics à tirer avec une exceptionnelle rapidité les conséquences des limites du dispositif. Face à l'échec partiel du projet qui avait motivé sa création (vocation à accueillir des fonds privés, collaboration avec l'ensemble du champ associatif, vivification de l'interministérialité), les pouvoirs publics ont redéfini avec efficacité leurs objectifs majeurs et les outils les mieux à même de les atteindre.

### **2.3.2 La Direction générale de la santé et le Comité français d'éducation pour la santé : un partage des tâches conçu pour pallier les carences de l'Agence française de lutte contre le sida**

La décision de confier à la Direction générale de la santé les compétences jusque-là dévolues à l'Agence française de lutte contre le sida en matière de communication permet, en principe, de donner la cohérence nécessaire aux actions de prévention et de communication.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

Néanmoins, à la différence d'autres ministères, celui de la Santé ne s'est pas doté des moyens de gérer en interne l'ensemble de la réalisation de ses campagnes, exception faite de quelques thèmes très particuliers tels que la contraception. Dès lors, le recentrage de la communication dans le champ de la Direction générale de la santé ne pouvait s'appuyer sur des services techniques en charge des appels d'offres, de la rédaction des cahiers des charges par action et du suivi des prestataires. L'ampleur des budgets en cause<sup>1</sup> et des ressources nécessaires a conduit à déléguer la réalisation des actions au Comité français d'éducation pour la santé. S'il ne pouvait sans doute pas être évité, au vu du manque de ressources du Service d'information et de communication (SICOM)<sup>2</sup> du ministère de la Santé, ce montage était porteur de complexité.

Au moment où le sida devient un sujet conjoint pour le Comité français d'éducation pour la santé et la Direction générale de la santé, la collaboration entre ces deux institutions est précisément en phase de restructuration : après 1997, le ministère cesse de participer au processus de décision pour l'ensemble des sujets pour lesquels il n'est pas financeur. C'est donc un dispositif très exceptionnel qui a été élaboré en 1994-1995 pour assurer la cohérence de la politique de prévention et de communication.

Le dispositif innovant mis en place pour assurer la conduite de la communication comprend trois organes institutionnels :

- le *Comité de pilotage*, présidé par le directeur général de la Santé, réunit les principaux acteurs contribuant à la définition de la politique de communication<sup>3</sup> ; lieu de proposition au ministre et d'impulsion du dispositif de communication, il a bien fonctionné en dépit du retrait, en fin de période, des cabinets ministériels et du départ de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) ;

---

(1) Les crédits du chapitre 47-18, article 10, consacrés à la communication ont été de plus de 60 MF en 1994, 66,7 MF en 1995, 67,4 MF en 1996, 53,4 MF en 1997 et 59,5 MF en 1998 (chiffres de l'Inspection générale des finances, rapport de Marc Fosseux, déjà cité).

(2) Service d'information et de communication du ministère chargé de la Santé.

(3) Ce comité comprend le chef de la division sida, le délégué du Comité français d'éducation pour la santé, le Service d'information et de communication du ministère de la Santé, les cabinets ministériels, le Service d'information du gouvernement, l'Agence nationale de recherches sur le sida et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.



- le *Comité opérationnel*, issu d'une collaboration entre le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) et la division sida, a tenu une place primordiale dans la conception et la réalisation des campagnes, en assurant notamment le suivi des agences de publicité ;
- le *Comité de suivi*, d'une part, qui rassemblait scientifiques et acteurs associatifs sous la présidence de la Direction générale de la santé et des *groupes de travail thématiques*, d'autre part, étaient conçus pour apporter une expertise supplémentaire ; leur mobilisation a cependant été variable sur la période.

### 2.3.3 Une pratique qui présente des limites

En dépit de la rigueur d'élaboration du dispositif de communication, le partage des rôles entre la Direction générale de la santé et le Comité français d'éducation pour la santé apparaît peu lisible. Au regard de son objectif (assurer l'intégration de la communication dans la politique sida de la Direction générale de la santé), le dispositif présente deux faiblesses :

- *Le lieu d'élaboration de la stratégie de communication a changé en cours de période.* En dépit d'une organisation doublement collégiale, l'intention est bien de répartir les fonctions entre le Comité français d'éducation pour la santé, chargé de la mise en œuvre, et la Direction générale de la santé, responsable des choix stratégiques. Or, on assiste bien plutôt, sur la période 1995-2000, à un basculement radical qui n'obéit pas à ce schéma.

Dans un premier temps, la division sida conçoit et suit dans les moindres détails la politique de communication ; renforcée par les effectifs issus de l'Agence française de lutte contre le sida, elle est encline à conserver l'intégralité du champ d'intervention de l'ancienne agence ; c'est ainsi que, contre toute logique, c'est elle qui sélectionne les agences de communication.

À partir de 1998, la baisse d'effectifs de la division permet au Comité français d'éducation pour la santé de s'affirmer plus fortement, au point d'assumer en fait la totalité de la stratégie. La Direction générale de la santé ne donne plus alors de directives mais apporte seulement sa validation *a posteriori*. Sans doute était-il difficile, pour le Comité français d'éducation pour la santé, de se limiter à une fonction technique dans la mesure où sa vocation est de concevoir des politiques de prévention dont la communication constitue seulement un volet.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

- Conséquence, pour une part, de cette évolution mal contrôlée, *la cohérence de la communication avec les objectifs de la politique portée par la Direction générale de la santé n'est pas toujours évidente*. Ainsi, la communication déconcentrée a rarement fonctionné autrement que par la mise à disposition de brochures nationales sous habillage local ; les initiatives de terrain, dont l'évaluation qualitative est toujours complexe à mener pour un organisme national comme le Comité français d'éducation pour la santé, ont été peu suscitées par celui-ci. Or, l'attribution à la Direction générale de la santé de la stratégie de communication aurait dû s'accompagner d'une déconcentration de ses moyens. Plus fondamentalement et quel que soit le bilan que l'on fait des actions menées, il n'est pas normal que les plans de communication aient été, jusqu'en 1998, totalement dissociés des programmes sida généraux de la Direction générale de la santé qui, pour des raisons conjoncturelles, étaient adoptés après les orientations de communication.

Qu'il s'agisse de la communication, sujet sensible pour le politique, ou encore du partenariat avec les associations, le pilotage de la politique de lutte contre le sida a représenté une responsabilité très lourde pour la Direction générale de la santé et, en son sein, pour la division sida. En dépit d'objectifs pertinents (contractualiser pour mieux inscrire sur le moyen terme des actions mieux contrôlées, assumer l'orientation d'une politique de communication gérée par un organisme plus spécialisé), les moyens déployés n'ont pas été optimisés.

### **3. Une capacité inégale à se doter d'outils d'aide à la décision et à les faire évoluer**

#### **3.1 Quels outils pour quels objectifs ?**

Le programme à cinq ans a fixé une série d'objectifs reprenant en grande partie les propositions du rapport Montagnier en y ajoutant la création et le suivi d'indicateurs de réalisation des programmes, inexistantes jusque-là.

Le rapport Montagnier a formulé trois propositions pour l'amélioration des connaissances en épidémiologie et en sciences sociales :

- développer la coordination des études, notamment par l'intermédiaire du Réseau national de santé publique (RNSP, futur InVS), et assurer la formation d'épidémiologistes en nombre suffisant ;
- favoriser la conduite d'études épidémiologiques<sup>2</sup> au niveau régional ;

- Chapitre 3 -

- utiliser les différentes analyses sur les comportements pour servir de base à l'élaboration des politiques de prévention et concevoir un système de suivi pérennisant les enquêtes de comportement faites au titre de la recherche.

Le programme à cinq ans a repris un constat du rapport Montagnier qui soulignait l'insuffisance de l'évaluation des actions de santé publique et de prévention et souhaitait ne pas limiter cette évaluation aux procédures mais la faire également porter sur des résultats. Aussi le programme a-t-il prévu la mise en place d'un suivi régulier de la réalisation du programme prenant appui sur l'évolution d'indicateurs mesurables.

Ces objectifs donneront des résultats très inégaux : le système de surveillance épidémiologique a en grande partie disparu, disparition certes provisoire mais qui dure depuis 1998. Si les enquêtes de comportements se sont poursuivies de manière cohérente, en revanche le système de suivi de la mise en œuvre des politiques n'a jamais été vraiment mis en place.

#### Trois types d'outils d'aide à la décision

- **Les données épidémiologiques** proprement dites fournissent, d'une part, des données de prévalence (nombre de personnes infectées ou malades à un moment donné) indiquant l'étendue de l'épidémie dans la population à un moment donné et, d'autre part, des données d'incidence (le nombre de nouveaux cas d'infection ou de sida sur une période donnée) permettant de visualiser la dynamique et les tendances de l'épidémie. Les données de prévalence et d'incidence sont accompagnées d'informations sur les caractéristiques socio-démographiques et géographiques des personnes contaminées. S'ajoutent également les informations issues des enquêtes et systèmes d'informations hospitaliers qui fournissent des données.
- **Les informations quantitatives et qualitatives sur les comportements à risques ou préventifs** dans différents groupes de population, l'évolution des pratiques sexuelles, les connaissances sur la maladie et les moyens de s'en protéger, les croyances et les représentations qui lui sont associées constituent à la fois des éléments de contexte et de suivi indispensables à la conception et à l'adaptation des politiques.
- Enfin, **des indicateurs de mise en œuvre et de suivi des actions** entreprises doivent fournir des éléments sur le niveau et la nature des moyens mobilisés et le degré de réalisation des programmes.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

### 3.2 Un système de surveillance de l'infection VIH en crise

Le regard porté sur la politique de l'État en matière de système de surveillance de l'épidémie durant la période 1995-2000 doit de fait distinguer deux phases :

- *entre 1995 et 1998*, le système de surveillance de l'infection VIH/sida apparaît tel qu'il s'est constitué durant la fin des années quatre-vingt et le début des années quatre-vingt-dix. Il ne subit pas de modification notable durant cette période ni dans sa nature ni dans son organisation et ce malgré les recommandations du rapport Montagnier et les critiques portées par ses propres concepteurs dès 1995. L'obsolescence d'une partie du système provoquée par la généralisation des multithérapies va toutefois amener, lentement, à la prise de conscience générale d'une nécessaire mise en œuvre de la déclaration des nouveaux cas de contamination par le VIH ;
- *en 1998*, la stratégie adoptée, qui a consisté à supprimer la quasi-totalité des systèmes de surveillance de la séropositivité dans l'anticipation de la mise en œuvre de la déclaration obligatoire de séropositivité, s'est avérée préjudiciable. Le décret du 6 mai 1999 fixant les modalités de transmission à l'autorité sanitaire de données individuelles concernant les maladies visées à l'article L 3113-1 du code de la santé publique, pris en application de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998<sup>1</sup>, a en effet été contesté par plusieurs associations, à l'été 1999, avant d'être l'objet d'une décision d'annulation partielle du Conseil d'État en juin 2000<sup>2</sup>. La décision prise par le gouvernement, à l'été 1999, de repousser le début de la déclaration, dans l'attente d'une amélioration technique du système, ne s'est pas accompagnée de la remise en place d'enquêtes permettant d'assurer une information sur les contaminations durant la phase intermédiaire<sup>3</sup>.

Le mouvement de contestation du début de 1999, venu d'un univers extérieur au sida, a ainsi surpris la totalité des acteurs de la lutte contre l'épidémie. À l'automne 1999, un groupe de travail réunit toutes les associations. Il trouvera, après plusieurs mois de concertation, un consensus sur une solution technique.

---

(1) *Loi relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire de produits destinés à l'homme.*

(2) *Arrêt d'assemblée n° 210412 du 30 juin 2000.*

(3) *Pendant un temps, le défaut d'information n'a pas seulement concerné les contaminations mais, également, les cas de sida. En effet, à partir de novembre 1998, les médecins inspecteurs des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales décident la grève de la transmission de certaines données de santé publique, dont les déclarations obligatoires de sida, grève qui durera près d'un an et demi.*

Le délai de mise en œuvre de cette solution et l'annulation du décret par le Conseil d'État retarderont très largement la mise en œuvre de la déclaration obligatoire de séropositivité qui ne devrait finalement débiter qu'en 2002.

Que la crise de l'été 1999 ait révélé les ambivalences de la gestion politique du dossier sida ne doit cependant pas conduire à méconnaître la prise en compte précoce par les acteurs des insuffisances du système antérieur.

L'importance de cette crise, pour les acteurs et pour l'évaluation, justifie, au-delà de la chronique des événements rapidement retracée ci-dessus, une description approfondie des enjeux et des enseignements que l'instance d'évaluation a pu dégager.

### **3.2.1 Des moyens exceptionnels pour un système à l'efficacité relative**

Au regard des autres pathologies, le système de surveillance de l'infection VIH/sida est tout à fait exceptionnel par sa richesse et sa diversité. Les déclarations de cas de sida atteignent un niveau inaccoutumé d'exhaustivité en comparaison des autres maladies à déclaration obligatoire. Plusieurs types d'enquêtes et de méthodologies sont utilisés pour estimer la prévalence et l'incidence de l'infection à VIH. Jusqu'en 1998, on compte ainsi cinq systèmes différents visant à recenser l'activité de dépistage et le nombre de sérologies positives, deux grandes enquêtes de prévalence sur les femmes enceintes et les personnes consultant les dispensaires antivénériens auxquelles s'ajoutent d'autres enquêtes auprès des populations homosexuelles ou toxicomanes. De surcroît, dans le milieu hospitalier, deux enquêtes nationales (dont une renouvelée tous les six mois) et un système d'information (le DMI2), spécifiques à l'infection VIH, servent également au suivi de l'épidémie<sup>1</sup>.

Pour les différents interlocuteurs interrogés sur le système de surveillance, celui-ci a permis d'avoir une bonne connaissance générale de la maladie et de construire des hypothèses crédibles sur l'évolution des contaminations dans différents groupes de population. Toutefois, dès 1995, des critiques ont émergé. Si, à cette époque, la critique est exprimée dans un discours retenu, très argumenté du point de vue technique, en 2000, avec le recul, le système de surveillance sera plus volontiers jugé avec sévérité.

---

(1) Le système de surveillance de l'infection à VIH/sida est décrit de manière détaillée en annexe.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

Pour certains, il apparaît éclaté, touffu et redondant<sup>1</sup> ; pour d'autres, il est incohérent du fait des méthodes de recueil utilisées, de qualité inégale selon les sources, insuffisamment précis et exhaustif en termes d'évolution de l'épidémie<sup>2</sup>. Ce n'est donc pas du point de vue de son efficacité que le système apparaît contestable mais du point de vue de l'efficience : il multiplie les sources d'information sans que celles-ci présentent toujours une réelle complémentarité et le coût de sa maintenance est un argument régulièrement avancé par le Réseau national de santé publique puis par l'Institut de veille sanitaire pour demander sa refonte.

### 3.2.2 Un système de surveillance clairement obsolète à partir de 1996

L'apparition des tout premiers traitements (AZT) puis, surtout, des traitements antirétroviraux a modifié les enjeux liés aux systèmes d'information : il est devenu crucial d'avoir très rapidement l'image la plus précise possible de la population qui continue à se contaminer de manière à l'inciter, par des actions ciblées, à se faire dépister et prendre en charge très tôt.

Ainsi, à partir de 1995-1996, les lacunes ou les limites du système de surveillance se cristallisent essentiellement autour de trois points :

- une absence de connaissance précise de la dynamique récente de l'épidémie (le nombre de nouvelles contaminations des années récentes a sans doute été considérablement surestimé) ;
- une incapacité, malgré un nombre important de sources, à décrire précisément les caractéristiques des personnes nouvellement contaminées ;
- une grande difficulté, surtout après 1996, pour estimer de manière relativement précise la prévalence de la maladie<sup>3</sup>.

---

(1) Anne Laporte, «La déclaration obligatoire des maladies contagieuses : de la résistance médicale à la réticence sociale», *«Transcriptase»*, n° 77, Institut de veille sanitaire, septembre/octobre 1999.

(2) Bertrand Coustou, Isabelle Gremy et Claudine Vallauri, «Infection VIH/sida», *Bulletin de santé n° 1, Observatoire régional de santé d'Île-de-France/centres régionaux d'information et de prévention du sida*.

(3) En l'absence de données issues des méthodes de rétrocalcul, la prévalence est estimée à partir de la taille de la population VIH prise en charge à l'hôpital ; la connaissance de cette dernière pose également de gros problèmes méthodologiques puisque, selon les hypothèses retenues, elle peut varier entre 50 000 et 100 000 personnes.

À ces lacunes s'ajoute une limite majeure qui apparaît de manière claire fin 1996 lorsque est prise la mesure des effets des traitements sur le profil de l'épidémie. En bouleversant totalement le modèle de la durée d'incubation de la maladie, les traitements rendent dorénavant impossible la reconstitution de l'évolution historique des contaminations à partir de la connaissance des cas de sida. Depuis la généralisation des traitements, cette dernière ne traduit plus l'image retardée de l'épidémie mais reflète davantage les échecs thérapeutiques et les retards d'accès au dépistage et de prise en charge d'une partie de la population séropositive<sup>1</sup>. Cette impossibilité de reconstituer l'histoire des contaminations interdit dès lors toute modélisation de l'évolution prospective de l'épidémie.

### **3.2.3 Une lente phase de remise en cause du système qui débouche sur une crise importante**

C'est en décembre 1997 que le directeur général de la Santé donne mission au Réseau national de santé publique *«d'étudier et de proposer un nouveau système de surveillance reposant sur une nouvelle définition de la déclaration de l'infection à VIH qui comprendrait le diagnostic d'infection à VIH, les cas de sida et les cas de décès. L'étude de ce nouveau dispositif méthodologique s'accompagnera d'une évaluation des systèmes actuels qui participent à la surveillance de l'infection VIH en vue d'une simplification et d'une harmonisation»*.

Il semble que ce ne soit pas le discours technique porté par les experts vers les pouvoirs publics qui ait convaincu ces derniers de modifier le dispositif de surveillance mais l'émergence, d'abord dans la presse spécialisée (interview de Jean-Baptiste Brunet, alors directeur du Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida (CESES), au *Journal du sida* durant l'été 1997), relayée ensuite par la presse généraliste, du débat autour de la déclaration de séropositivité.

---

(1) En 1999, 47 % des personnes déclarant un sida ignoraient leur séropositivité et, parmi les 53 % connaissant leur séropositivité, environ la moitié n'avait jamais pris de traitement et l'autre moitié était en échec thérapeutique sévère.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

De fait, la stratégie de la déclaration obligatoire semble alors portée quasi exclusivement par le Réseau national de santé publique<sup>1</sup>. Bien que l'on ne dispose pas de trace écrite de la position de la Direction générale de la santé, il semble que cette dernière ait longtemps considéré que la déclaration exhaustive des nouveaux cas de séropositivité ne s'avérait pas indispensable et qu'il était plus intéressant de développer différents axes d'études épidémiologiques.

À l'automne 1997 toutefois, le secrétaire d'État chargé de la Santé, Bernard Kouchner, tranche le débat en prenant publiquement position en faveur d'une déclaration obligatoire des cas de séropositivité, déclenchant ainsi le processus de mise en œuvre du nouveau dispositif.

Durant toute l'année 1998, le Réseau national de santé publique prépare le dossier, organise une concertation à partir de l'automne 1998 avec pour objectif de débiter une expérimentation dans vingt-deux départements au 1<sup>er</sup> juillet 1999. Entre temps, l'organisme a mis fin à la plupart des enquêtes et dispositifs de surveillance de la séropositivité. Le 7 juillet 1999, à l'initiative du Réseau Voltaire, l'ensemble des associations de lutte contre le sida et de défense des droits de l'homme interpellent le gouvernement, lui demandant de retirer le décret du 6 mai 1999 (qui fait de l'infection VIH une maladie à déclaration obligatoire quel qu'en soit le stade) et annoncent le dépôt d'un recours auprès du Conseil d'État. Un texte intitulé «*Non au fichage des séropositifs, oui à l'anonymat de la surveillance épidémiologique*» est signé par une vingtaine d'associations. Un groupe de concertation sera mis en place à l'automne 1999, sous la présidence du professeur Alfred Spira.

Le gouvernement décide de reporter la mise en œuvre du dispositif à une date ultérieure, dans l'attente d'une amélioration technique garantissant la confidentialité des données.

---

(1) Dès le début de l'année 1995, le Réseau national de santé publique a monté un groupe de coordination des enquêtes descriptives sur le VIH, au sein duquel sont mises en évidence les limites du système. Une des évolutions envisagées est une déclaration volontaire des nouvelles contaminations. En outre, fin 1996, le directeur du RNSP, dans une note adressée au chef de la division sida, souligne les premières mesures de l'impact des nouveaux traitements sur le profil de l'épidémie et le fait que les systèmes d'information ne paraissent dès lors plus adaptés aux besoins des pouvoirs publics.



### 3.2.4 Quels enseignements tirer de cette crise ?

Plutôt que d'y voir la responsabilité de tel ou tel acteur ou une mauvaise gestion du dossier, la panne du système de surveillance de l'infection semble plutôt mettre en évidence l'accumulation d'une série de problèmes à la fois liés à des éléments de dysfonctionnement du système et au contexte.

- ***La déclaration obligatoire de séropositivité à l'épreuve de l'éthique***

La déclaration des cas de sida est obligatoire depuis le 10 juin 1986 (décret 86-770). La volonté de déconnecter le sida des maladies sexuellement transmissibles et d'en faire une pathologie spécifique au regard des risques d'exclusion et de répression qu'elle suscitait alors avait très largement incité à ne pas mettre en place de déclaration des cas de contamination par le VIH. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé avait précisé, le 16 décembre 1988 : *«Le Comité, après examen, n'estime pas souhaitable d'étendre à la séropositivité l'obligation de déclarer, les sujétions qu'impliquerait une telle obligation paraissant hors de proportion avec l'intérêt que présenteraient les informations recueillies pour les connaissances épidémiologiques, comme pour l'action à entreprendre en vue de lutter contre la transmission de la maladie.»*

Fin 1997, trois instances sont à nouveau consultées sur ce sujet. L'Académie nationale de médecine, le Conseil supérieur d'hygiène publique et le Conseil national du sida rendent des avis favorables pour les deux premiers, un avis favorable à une déclaration non obligatoire pour le troisième. Ce dernier avis est fondé sur l'analyse selon laquelle l'obligation est moins mobilisatrice que le volontariat et évoque, par ailleurs, les risques d'atteinte aux libertés individuelles.

Lorsque, à l'automne 1998, l'Institut de veille sanitaire propose un cahier des charges à la concertation, il a repris dans son montage technique le même mécanisme de déclaration que celui utilisé par le Réseau des observatoires régionaux de santé/ORS pour la surveillance de dépistage de la contamination par le VIH (RESORS-VIH) pour les cas de séropositivité dans treize régions, système qui a obtenu l'aval de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) et qui fonctionne depuis plusieurs années. La phase de concertation préalable qui débute implique près de quatre cents personnes dont les associations de lutte contre le sida.

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

C'est également à l'automne 1998 qu'apparaît un débat sur la réalité de l'anonymat des données sur les séjours hospitaliers collectées dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information des établissements de santé. Apparaît alors le concept de donnée anonyme indirectement nominative qui donnera lieu, dans le cadre de la loi portant création de la couverture maladie universelle (CMU), en juillet 1999, à la définition de règles juridiques de respect de la confidentialité pour les systèmes d'information manipulant ce type de données.

Sans présumer de la capacité de l'Institut de veille sanitaire à prévenir l'apparition de problèmes qui ne se sont encore jamais posés dans son champ d'intervention, on peut toutefois regretter le cloisonnement entre les diverses institutions du système de santé. La fragilité du montage technique aurait pu être mise en évidence si le rapprochement avec les données hospitalières avait été effectué. Ce d'autant plus que l'on savait le sujet des déclarations obligatoires particulièrement sensible.

- ***Des relations entre la Direction générale de la santé et l'Institut de veille sanitaire, «naturellement problématiques<sup>1</sup>»***

Plusieurs notes ou documents mettent en évidence une divergence de points de vue entre l'Institut de veille sanitaire et la Direction générale de la santé<sup>2</sup> mais rien ne permet de conclure que ces divergences sont à l'origine de la crise de l'été 1999. Les structures et les fonctions des deux organismes ne les mettent pas dans une relation client/fournisseur. L'Institut de veille sanitaire en tant que «fournisseur» de données épidémiologiques pour l'ensemble des acteurs du monde de la santé procède à un arbitrage, dans un contexte de ressources limitées, entre les différentes demandes. En face, la Direction générale de la santé, à travers la division sida, acteur particulièrement spécialisé, adresse une demande exigeante et probablement maladroite car montrant peu de

---

(1) Rappelons qu'à l'origine, lors de la création du Réseau national de santé publique en 1992, l'essentiel de son effectif a été constitué à partir de l'équipe d'épidémiologie du sida transférée de la Direction générale de la santé.

(2) Notamment, une fiche d'expression de besoins de la division sida, datée de l'été 1998 et adressée à l'Institut de veille sanitaire, recense pas moins de seize enquêtes ou études devant être réalisées durant l'année 1999. Un peu plus d'un an plus tard, en pleine crise sur la déclaration obligatoire, une note de l'InVS au directeur général de la Santé, datée du 12 octobre 1999 et développant un argumentaire sur l'intérêt d'une déclaration de la séropositivité au VIH, explicite, dans une longue introduction, les différences qui existent entre un système de surveillance en santé publique et la recherche épidémiologique.

hiérarchisation dans ses priorités et sollicitant un organisme unique sur lequel elle n'exerce pas la tutelle. Il semble, dès lors, assez naturel qu'il y ait négociation entre les deux organismes qui, sur un même sujet, ont des intérêts différents.

À cet égard, l'intervention du secrétaire d'État à la Santé semble montrer que l'acteur politique joue son rôle en donnant une orientation claire à la politique de surveillance de l'infection.

Si la division sida et la Direction générale de la santé ne semblent pas apporter un soutien franc et massif à la conception du nouveau dispositif, l'audition de Monique Herold, vice-présidente de la Ligue des droits de l'homme, qui a suivi le dossier montre que la DGS n'a pas non plus tenu de propos publics montrant une quelconque opposition.

Mais, si le choix de la déclaration obligatoire par l'Institut de veille sanitaire semble aujourd'hui rencontrer l'approbation de l'ensemble des acteurs, il n'en va pas de même de la décision de mettre fin, dès 1998, à l'ensemble des systèmes d'information sur la séropositivité. Ce choix est jugé par la plupart des acteurs comme unilatéral. Pour l'expliquer, l'InVS met en avant un argument essentiellement financier : il fallait arrêter le RESORS-VIH et les autres grandes enquêtes pour financer la mise en œuvre de la nouvelle déclaration obligatoire.

Si les faits semblent donner tort à l'organisme, l'argument invoqué fait référence à un arbitrage tout à fait explicite sur les moyens à mobiliser entre le sida et les autres maladies. L'acteur politique ne semble pas avoir remis en cause cette décision : on ne trouve pas trace de débats qui auraient mis en balance l'intérêt d'un financement supplémentaire provisoire dans l'attente d'une stabilisation des déclarations obligatoires de séropositivité. Fin 1998, le sida semble donc avoir perdu son statut d'exception.

- ***La fragilité du montage réglementaire***

Un des problèmes mis en avant par les associations est lié à la contradiction entre la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire de produits destinés à l'homme et le décret n° 99-362 du 6 mai 1999 fixant les modalités de transmission à l'autorité sanitaire des données individuelles concernant les maladies visées à l'article L 3113-1 du code de la santé publique (CSP).

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

La loi, à son titre 1<sup>er</sup>, article 4, définit la nature des données individuelles devant être transmises à l'autorité et dispose qu'un décret, pris après avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France, définit la liste des maladies faisant l'objet d'une transmission obligatoire et qu'un autre décret en Conseil d'État définit les modalités de transmission des données à l'autorité sanitaire, en particulier la manière dont l'anonymat est protégé.

Le décret de mai 1999 dispose que la notification des données individuelles est réalisée sous la forme d'une fiche qui comporte des «*éléments à caractère nominatif*<sup>1</sup>» et renvoie la nature des informations pouvant figurer sur la fiche individuelle établie pour chaque maladie à un arrêté.

Dans sa décision d'annulation partielle de juin 2000, le Conseil d'État argue notamment du fait que le gouvernement ne pouvait se décharger légalement de la mission que lui avait confiée la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 en se bornant à renvoyer purement et simplement à un arrêté ministériel le soin de déterminer les règles concernant le respect de l'anonymat des personnes.

- ***Un facteur déclenchant de la crise lié à des acteurs inattendus***

La contestation ne provient pas, dans un premier temps, des associations de lutte contre le sida mais des associations de défense des droits de l'homme, qui étaient déjà intervenues lors du débat sur les données hospitalières et disposaient donc d'une expertise sur la question que n'avaient pas d'emblée les associations de lutte contre le sida. Ces dernières, en accord avec le principe de la déclaration obligatoire, avaient, pour certaines d'entre elles, largement participé à l'ensemble de la concertation durant la phase de conception. Prenant conscience de l'ampleur de la question soulevée par les autres associations, elles les rejoindront très vite et feront pression pour l'annulation du dispositif. Cette initiative laissée à des associations non spécialistes marque aussi, d'une certaine façon, la fin de l'exceptionnalité du sida.

---

(1) Le médecin ou le responsable du laboratoire d'analyse met son nom sur la fiche et indique celui du médecin prescripteur, ainsi que son adresse. La fiche est notifiée soit sous pli confidentiel, soit, après chiffrement des données, au médecin inspecteur de Santé publique de la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales. Ce dernier transmet cette fiche au directeur général de l'Institut de veille sanitaire de la même manière.

### 3.3 Un important développement des recherches en sciences sociales

L'instance d'évaluation n'avait pas reçu mandat de traiter de la recherche. Toutefois, il lui a paru important d'observer plusieurs aspects de la production des connaissances en sciences sociales car ces dernières constituent, plus ou moins directement, des éléments d'aide à la décision pour la conception des politiques de prévention et de prise en charge des personnes atteintes. Ainsi, sans chercher à évaluer le champ de la recherche en sciences sociales, l'instance s'est interrogée sur trois points précis :

- Existe-t-il des lacunes importantes dans la couverture par les sciences sociales des différents sujets affectant la lutte contre le sida ?
- Existe-t-il une structure favorable à la pérennisation et à la conduite régulière des enquêtes de comportement ?
- Quelles sont la nature et la qualité du lien entre connaissances et actions de prévention engagées par l'État ?

La création de l'Agence nationale de recherches sur le sida, en 1989, a très largement favorisé le développement de recherches, d'enquêtes et d'études en sciences sociales. Le sida a fait l'objet d'explorations et de publications d'une quantité tout à fait exceptionnelle au regard d'autres pathologies et, en particulier, du cancer. L'existence d'une structure et de moyens spécifiques à l'intérieur de l'agence est à n'en pas douter un des éléments clés de cette situation <sup>1</sup>.

---

(1) Lors de son audition par l'instance, Daniel Defert (sociologue, fondateur d'AIDES qu'il a présidée jusqu'en 1991) s'est en revanche montré très critique à l'égard de l'Agence nationale de recherches sur le sida :

- la pratique des appels d'offres sans travail préalable avec les grandes équipes de sciences sociales (autour de Bourdieu notamment) a donné lieu à des travaux par trop individuels, ne bénéficiant pas de garantie d'équipe ;
- les enquêtes ont trop souvent été trop petites, trop qualitatives, trop subjectives aussi ;
- les travaux sémiologiques ou monographiques ne permettent pas d'évaluer une politique ;
- en tant qu'acteur associatif, il a regretté de ne pas avoir pu tester, mettre à l'épreuve ses hypothèses de travail, du fait d'un discours souvent trop proche de celui des associations ; il a en revanche souligné le rôle qui a pu être celui de cet organisme dans le soutien à la recherche en « science dure ».

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

L'engouement des chercheurs, en particulier ceux issus des milieux spécialisés sur la santé, constitue un autre élément explicatif du foisonnement des recherches. Toutefois, depuis quelques années, cet engouement semble diminuer, accompagnant sans doute une baisse d'intérêt général pour le sida.

Les centres d'intérêt des recherches en sciences sociales se sont également et naturellement déplacés <sup>1</sup>. Ces recherches semblent cependant avoir relativement peu exploré certains champs du sida que les politiques de prévention et de prise en charge doivent pourtant investir. La situation des populations migrantes et, plus particulièrement, celles originaires des pays d'Afrique subsaharienne, reste très mal connue, tant du point de vue épidémiologique que de celui des attitudes et comportements vis-à-vis du risque que représente la maladie. Si l'Agence nationale de recherches sur le sida a joué son rôle de médiateur en faisant se rencontrer chercheurs et associations représentantes des populations migrantes, il n'a pu être produit aucun résultat ni même mis sur pied de projet de recherche appliquée important. Les objectifs des uns et des autres ne semblant pouvoir être conciliés, un projet original devrait être recherché.

De même, la question de la précarité, aujourd'hui souvent mise en cause dans le processus de diffusion de l'épidémie, est peu étudiée.

En outre, alors que les jeunes constituent une cible privilégiée des politiques, on dispose de peu de données sur l'évolution de leurs connaissances ou de leur comportements face au VIH.

La question méthodologique de la mesure de l'efficacité des politiques de prévention et, notamment, celle de la communication, ne semble pas faire l'objet d'une réflexion sur la période 1995-2000, à l'instar, par exemple, de celle menée sur la mesure de la performance hospitalière.

En revanche, il faut saluer l'effort, très utile, réalisé par l'Agence nationale de recherches sur le sida, de synthèse des données quantitatives disponibles pour contribuer notamment à l'évaluation des politiques de prévention.

---

*(1) Après s'être assez largement concentrés sur les comportements sexuels et la prévention, sur les populations dites à risques, ils s'orientent plus aujourd'hui vers le quotidien des personnes atteintes, toujours sous l'angle de leurs comportements sexuels, mais également sur les aspects liés à l'observance des traitements ou à la réinsertion dans le monde du travail. En outre, un regard plus historique commence à être porté par la sociologie des organisations sur la disparition de l'exceptionnalité du phénomène sida.*

Il apparaît très difficile de mesurer la capacité des pouvoirs publics à se réappropriier les connaissances produites et à réaliser cet échange entre chercheurs, administrations et acteurs de terrain qui apporte aussi une forme de connaissance essentielle. Plusieurs experts de la maladie<sup>1</sup>, chercheurs, médecins de santé publique et représentants de l'administration, ont souligné l'importance du rôle de l'Agence nationale de recherches sur le sida comme lieu d'échange et de concertation en la matière.

### **3.4 Un suivi très lacunaire**

Malgré l'affichage d'une intention très volontariste d'accompagner la mise en œuvre des différentes actions de lutte contre le sida d'un bilan régulier et d'une évaluation, très peu de choses ont été concrètement entreprises. Si l'absence d'une évaluation des actions menées n'apparaît pas particulièrement originale au regard des pratiques habituelles, celle de la production d'un bilan annuel de suivi des actions est plus gênante.

Mais surtout, le caractère à la fois exceptionnel et novateur, tant dans les moyens mobilisés que dans la nature des actions mises en œuvre ou des modes d'organisation adoptés, donne à la politique de lutte contre le sida une forme de statut expérimental. L'absence de recueil systématique de données, l'inexistence de bilan intermédiaire sont incontestablement préjudiciables à cette forme d'apprentissage de nouvelles pratiques.

Il ne s'agit pas de dire que l'on ne peut pas tirer d'enseignements de ce qui a été fait mais, à l'exceptionnalité des moyens n'a pas répondu un effort particulier d'évaluation accompagnant la politique. Cela constitue sans aucun doute une occasion manquée.

#### **3.4.1 Les déclarations d'intention**

On retrouve les traces de l'affichage très volontariste de l'État de mettre en œuvre un suivi et une évaluation continue de la politique dans plusieurs documents.

Le plan à cinq ans prévoyait, nous l'avons noté, la mise en place d'un suivi régulier de la réalisation du programme prenant appui sur l'évolution d'indicateurs mesurables. Ceux-ci, au nombre maximum de vingt, devaient être présentés sous forme de tableaux de bord départementaux, régionaux et national

---

*(1) Dans le cadre des auditions réalisées par l'instance ou lors du «workshop» réalisé dans le cadre de l'étude de comparaison internationale des politiques.*

- Une stratégie publique innovante mais parfois limitée -

en vue d'être portés à la connaissance des acteurs par une lettre régulière d'information et de mobilisation, des formations et des réunions nationales et régionales.

En matière de pilotage et de suivi, le programme prônait notamment la création d'un centre d'observation externe (éventuellement au niveau régional), qui sera responsable de la rédaction d'un cahier des charges de l'observation ainsi que de la publication de l'évolution des indicateurs locaux et nationaux. Il donne enfin au Conseil national du sida un rôle «*d'instance de suivi (évaluation) et de réflexion*».

Présentant les décisions prises à la suite du rapport Montagnier lors du Conseil des ministres du 17 février 1994, le dossier de presse mentionnait la décision n° 17 : «*Mettre en place une cellule spécifique d'évaluation continue et systématique des actions de prévention et de leurs effets au sein de la Direction générale de la santé.*» La circulaire DGS/DAS n° 96-261 du 17 avril 1996 créait «l'obligation» de remontée de bilans annuels et en précisait la nature. Elle affirmait à nouveau le caractère crucial de ces documents : «*La politique de déconcentration des programmes de la compétence de l'État et des crédits ne trouve son sens et son efficacité que si elle est accompagnée d'outils d'évaluation, homogènes si possible, qui permettent à l'administration centrale de jouer pleinement son rôle, stratégique, de pilotage national de la lutte contre le sida.*»

### **3.4.2 L'absence de mise en œuvre d'un suivi systématique**

La création d'une cellule d'évaluation au sein de la Direction générale de la santé a dû attendre la réorganisation de l'administration centrale du ministère à la fin des années quatre-vingt-dix. Le programme a donc affiché une ambition très grande sans qu'il soit clairement mis des moyens spécifiques au service de l'évaluation.

La grille d'indicateurs fournis par la Direction générale de la santé est complexe : plus de cent indicateurs à remplir dont certains sont difficilement compréhensibles ou renseignables. Ce qui est beaucoup plus discutable du point de vue administratif, c'est que, malgré des directives claires, il n'apparaît qu'un suivi médiocre des actions déconcentrées. Si l'administration centrale demande bien une remontée d'informations aux départements, elle ne s'applique pas la même exigence d'information générale.



- Chapitre 3 -

Ceci ne signifie pas que les choses n'ont pas été faites. Mais pour le coup, on parvient difficilement à leur donner du contenu, à apprécier leur homogénéité ou leur diversité, leur continuité ou leur originalité.

## **Annexes du chapitre 3**

*Ces annexes sont extraites du rapport de fin de mission de Michel Duraffourg,  
premier rapporteur général de l'instance*

- Annexe A  
**Les plans départementaux et leur évaluation**
- Annexe B  
**La mobilisation administrative**
- Annexe C  
**L'originalité de la politique locale**
- Annexe D  
**Essai de typologie des relations État-associations  
dans le domaine de la lutte contre le sida**

## Annexe A

### Les plans départementaux et leur évaluation

On ne s'étonnera pas, compte tenu des enjeux, de voir l'établissement d'un plan départemental de lutte contre le sida recommandé par la première circulaire portant sur l'action déconcentrée du 27 octobre 1995.

Il faut sans doute situer cette démarche dans l'extension au sida des techniques de programmation déjà appliquées dans le domaine de la périnatalité au milieu des années soixante-dix puis dans la lutte contre la toxicomanie au cours des années quatre-vingt.

C'est ainsi que, dès 1990, par une circulaire du 6 avril, les services déconcentrés (essentiellement les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales) avaient été invités à mettre en place, à titre expérimental, une enquête multicentrique, première étape d'un processus de programmation à moyen terme de la prise en charge des personnes atteintes.

En 1991, vingt départements et régions mettent ainsi en œuvre des programmes de prise en charge des personnes atteintes par le VIH. Ces programmes visent à répondre aux besoins prioritaires de *«nature sanitaire, psychologique et sociale des personnes concernées et intègrent les prises en charge hospitalières et extrahospitalières.»*

Une circulaire du 15 juin 1993 poursuit cette expérimentation sous la forme d'un appel à candidatures pour une étude multicentrique des problèmes et des besoins de santé des personnes atteintes. Cette circulaire propose de mettre en place une démarche de programmation au niveau local (en principe départemental) fondée sur une méthodologie de projet associant tous les partenaires concernés (y compris l'Agence française de lutte contre le sida) et les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales pour la partie hospitalière.

En 1995, la circulaire du 27 octobre précitée fait de la préparation d'un plan départemental, «incluant les aspects de prévention, de soins et d'accompagnement social», le préalable à la déconcentration des crédits. La

- Chapitre 3 -

circulaire du 17 avril 1996, relative à la gestion des actions de lutte contre le sida pour l'année 1996, reconduit ce principe.

Puissante incitation puisque, selon les observations d'un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales d'avril 1997, 70 % des DDASS disposaient d'un plan annuel ou triennal de lutte contre le sida, dont une lettre circulaire du 28 février 1997 commune à la Direction générale de la santé et à la Direction des hôpitaux rappelle le caractère «indispensable».

Dès la mise en œuvre de cette politique, les pouvoirs publics manifestent le souci de construire des outils d'évaluation destinés, selon les termes de la circulaire du 17 avril 1996 citée plus haut, à *«fournir des synthèses départementales, régionales et enfin nationale aux plans qualitatif, quantitatif et financier.»*

Une synthèse nationale de la programmation triennale 1998-2000, réalisée à la fin de l'année 1999 sur cinquante-trois départements et sept régions, remarque ainsi que les documents fournis par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales manquent de précision, notamment en matière budgétaire.

L'analyse des 945 actions recensées montre, pour sa part, qu'elles se répartissent selon les thèmes suivants :

- la prévention et l'information (34,8 %),
- la formation des professionnels (22,6 %),
- les soins (18 %),
- l'accès au dépistage et au traitement (13,1 %),
- la prise en charge sociale (11,5 %).

Le volet prévention et information occupe toujours une part importante du total des actions programmées. Il concerne, selon les observations de la synthèse nationale, aussi bien le grand public que des groupes à risques particuliers, pour lesquels l'organisation de la lutte contre le sida est déjà ancienne.

La formation des professionnels concerne principalement les professions médicales et paramédicales ainsi que les intervenants et les acteurs de la prévention. Quelques actions ont touché des publics plus marginaux comme les élus ou le personnel administratif et de surveillance en milieu carcéral.

Pour les soins, il s'agit essentiellement d'actions portant sur l'accompagnement, l'aide à l'adhésion thérapeutique et la prise en charge psychologique ; ces actions comportant, le cas échéant, un volet formation. Dans le domaine

hospitalier, en dehors des actions destinées à améliorer l'organisation hospitalière, de nombreux départements ont cherché à développer la coordination des différents professionnels dans le cadre plus ou moins formel de réseaux ville-hôpital.

Toujours selon ce bilan, la politique destinée à faciliter l'accès au dépistage et au traitement a d'abord été l'occasion d'améliorer l'organisation du dépistage précoce (sur 192 actions recensées sous cette rubrique, 149 concernent cet aspect de la lutte contre le VIH).

La prise en charge sociale constitue le thème le moins abordé de la programmation. Elle regroupe, conformément à la circulaire DGS/DS2 n° 96/10 du 8 janvier 1996, l'aide à domicile et un volet logement principalement axé sur l'information et la création de structures spécialisées sous la forme d'appartements de coordination thérapeutique mis à disposition des malades dont les revenus sont insuffisants<sup>1</sup>.

D'une manière générale, on peut relever le fait que cette synthèse nationale des actions programmées montre que l'essentiel des actions de prévention s'adressent en priorité au grand public et aux personnes atteintes. Les actions programmées au niveau départemental en direction des «publics spécifiques» concernent d'abord les consommateurs de drogue puis, mais loin derrière, les jeunes en milieu scolaire ou non.

---

*(1) Une évaluation du dispositif d'aide à domicile, faite par le Centre pluridisciplinaire de gérontologie de Grenoble pour l'année 1997, montre que ce dispositif, qui couvre une cinquantaine de départements, concernait, en 1997, 1 815 personnes pour un coût total de 49,8 MF, réparti entre l'État (60 %), l'assurance maladie (20 %), les collectivités territoriales (15 %) et les usagers (5 %).*

## Annexe B

### La mobilisation administrative

La mobilisation des administrations dans le cadre du programme à cinq ans regroupe plusieurs éléments.

- *Des éléments d'organisation* avec, en particulier, le choix d'une organisation déconcentrée des actions de prévention et d'aide aux malades destinée à mettre en œuvre une véritable dynamique interministérielle locale.
- *Des actions en direction de publics identifiés* comme plus exposés que d'autres à la transmission du VIH, ressortant du champ d'intervention d'un département ministériel et nécessitant la mobilisation de l'administration compétente (comme, par exemple, le ministère de la Défense pour les appelés ou le ministère de la Justice pour les détenus), une fois précisée la situation spécifique de l'Éducation nationale au regard des objectifs du programme à cinq ans qui compte parmi ses objectifs principaux la mise en œuvre d'un grand programme d'éducation à la santé et à la sexualité en milieu scolaire et périscolaire (voir chapitre 4).
- *Des actions conduites au titre de la responsabilité de l'employeur*, lorsqu'il s'agit de considérer l'administration employeur (c'est le cas, par exemple, avec le ministère de l'Équipement lorsqu'il définit les principes directeurs des actions de prévention en son sein, en novembre 1995 ou, encore, de l'administration pénitentiaire pour la circulaire relative aux accidents de service avec exposition au sang, le 15 juillet 1997).

Les développements qui suivent présentent rapidement les principales actions telles qu'elles ont pu être recensées dans le rapport du Comité des directeurs sur l'action interministérielle.

- *Dans le domaine de l'action déconcentrée*, tout d'abord, des circulaires vont très vite définir des orientations précises pour la conduite des actions de prévention et de communication au niveau local :
  - plan de lutte contre l'infection dans les DOM le 28 octobre 1994 ;

- Chapitre 3 -

- circulaire du 27 octobre 1995 relative à l'organisation du dispositif de lutte contre l'infection à VIH ;
  - circulaire du 24 juin 1996 créant, dans chaque département, une équipe mobile pour la prévention du sida ;
  - circulaire du 18 février 1997 relative à l'organisation de l'action interministérielle au plan territorial dans le domaine de l'infection à VIH.
- *Dans le domaine plus large des actions interministérielles* définies au niveau des administrations centrales dans le cadre du décret du 26 mai 1994, près d'une vingtaine de circulaires, notes d'orientation ou rapports (parmi lesquels figurent des rapports importants comme celui du professeur Gentilini <sup>1</sup> sur le sida en prison) sont préparés entre 1994 et 1997.

Une rapide revue des mesures prises souligne l'effectivité des réformes accomplies à l'occasion des travaux du Comité des directeurs mais aussi leur caractère somme toute limité :

- le ministère de l'Éducation nationale <sup>2</sup> introduit, en 1996, un module obligatoire de deux heures minimum par an d'enseignement à la santé et à la sexualité dans l'emploi du temps des élèves de 4<sup>e</sup> et de 3<sup>e</sup> des collèges et des lycées professionnels (l'ensemble du dispositif est pérennisé par une circulaire du 24 novembre 1998, après une première annulation par le Conseil d'État) ;
- l'enseignement agricole, depuis 1995 à titre expérimental, puis en 1996 dans le cadre de la réforme des baccalauréats professionnels, met en place un module comparable de vingt puis de vingt-cinq heures pour les élèves des classes de première et de terminale ;
- l'administration pénitentiaire, responsable essentiellement depuis la réforme de 1994 de l'éducation sanitaire, développe, à la suite du rapport Gentilini, des actions d'accompagnement de la politique sanitaire en milieu carcéral fondées principalement sur l'hygiène (distribution d'eau de Javel) et l'accès (pour les détenus toxicomanes) aux traitements de substitution.

---

(1) *Professeur Gentilini et docteur Tchériatchoukine, «Infections à VIH, hépatites, toxicomanies dans les établissements pénitentiaires et état d'avancement de l'application de la loi du 18 janvier 1994», rapport au garde des Sceaux et au secrétaire d'État à la Santé, novembre 1996.*

(2) *L'analyse de la politique menée par le ministère de l'Éducation nationale pour la période fait l'objet d'une étude particulière (au chapitre 4).*

- *Sur le plan de la situation des risques et des mesures de prévention en milieu professionnel*, un certain nombre de ministères dont les personnels peuvent, à des titres divers, être concernés par une exposition au VIH ont enfin pris des mesures propres :
- la police nationale qui avait commencé, dès 1985, à informer les personnels de police sur les risques de blessure a signé, en 1995, un protocole avec le ministère de la Santé destiné à permettre le développement d'actions d'information et de sensibilisation des policiers, puis a mis en œuvre, en 1997, des actions de formation aux risques d'exposition ;
  - l'administration pénitentiaire a élaboré, en liaison avec le ministère de la Santé, des outils d'information et de prévention destinés aux surveillants de prison ;
  - le ministère de la Défense a élaboré une stratégie de prévention pour les soldats séjournant dans les zones à risques et, en 1998, par deux circulaires, rappelé l'importance des conduites préventives.

Il faut être attentif à une question qui détermine la conception que se font les administrations participant au Comité des directeurs. Soit elles agissent en propre dans le cadre défini par le décret, soit elles s'inscrivent dans une logique d'employeur ou d'action sociale au profit de leur personnel afin de faire face à des situations professionnelles exposant à des risques objectifs.



## Annexe C

### **L'originalité de la politique locale**

On sait que la promotion de la santé correspond à une conception de la politique de santé reposant principalement sur le développement d'une prévention primaire, inscrite dans un cadre de promotion de la santé caractérisé par la définition d'objectifs prioritaires et fondée sur une action décentralisée et la participation active de la population.

Dans le cadre français, la politique de promotion de la santé s'est principalement développée avec une circulaire du 4 mars 1982 qui prévoit l'attribution à chaque région d'une dotation budgétaire destinée à financer les actions de promotion de la santé, la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales assurant le secrétariat d'un Comité consultatif régional de promotion de la santé composé des représentants des professions de santé, des organismes de protection sociale, des gestionnaires des services de santé et des associations compétentes ; des Comités départementaux peuvent être mis en place aux mêmes fins. Cette politique ambitieuse s'est petit à petit réduite, alors même que la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) se dotait d'un fonds de prévention géré principalement au niveau national (le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire/FNPEIS).

Avec la mise en place d'une politique de prévention locale spécialisée, la politique de prévention du sida s'est directement inspirée de ce modèle de santé publique communautaire.

Ce choix conduit à examiner deux points :

- le premier pour savoir si le choix d'un dispositif spécialisé était le plus pertinent par rapport à l'utilisation des structures traditionnelles issues du mouvement de promotion de la santé ;
- le second pour apprécier la nature de l'inscription d'une prévention sida dans le paysage institutionnel français.

- Chapitre 3 -

- *S'agissant du choix d'un dispositif spécialisé*, le programme à cinq ans explique nettement en quoi cette option correspond à un modèle de santé communautaire : il s'agit bel et bien, au plan des objectifs principaux, de «définir et de mettre en œuvre les conditions d'une véritable éducation à la santé...», de «renforcer l'esprit de solidarité au sein de la population». Parmi les orientations majeures, l'articulation entre la prévention, la recherche et la prise en charge est d'emblée posée «dans une approche globale et élargie de santé publique».

Face à de telles ambitions, aucune structure traditionnelle de promotion de la santé n'est susceptible de mettre en œuvre les actions souhaitées par les pouvoirs publics ni sur le plan national ni sur le plan local. On imagine mal, au moment de la dissolution de l'Agence française de lutte contre le sida, de confier ses missions au Comité français d'éducation pour la santé, par exemple, et les structures locales de promotion de la santé sont, en 1994, sans doute incapables de faire face à des tâches aussi importantes, alors qu'elles sont, elles-mêmes, selon le constat d'un observateur averti, des institutions sanitaires françaises en déshérence et confrontées à la montée en puissance du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS).

- *S'agissant du second point*, il faut tout d'abord souligner la difficulté de produire une analyse homogène de l'inscription des structures publiques de lutte contre le sida dans l'organisation du système de santé et de prévention, compte tenu de la diversité des situations locales. Les différences dans la prévalence de la maladie, selon les départements ou les régions, ont des conséquences évidentes. La place de l'État n'est pas la même dans les grandes métropoles telles que Paris ou Marseille où, par exemple, les communes jouent un rôle considérable et dans les communes ou les départements où l'action des collectivités territoriales dans le domaine de la prévention est faible. L'antériorité de la mobilisation de la société civile, par le biais le plus souvent des associations de lutte contre le sida, est enfin un élément décisif pour apprécier le succès des nouvelles structures de prévention mises en place en 1995.

Dans cette perspective, la coexistence des chargés de mission avec les structures traditionnelles de prévention ou de prise en charge est un élément décisif de succès ou d'échec de leur action.

Plus encore, la dimension communautaire que revêt la prévention dans le domaine de la santé inaugure un modèle de santé publique nouveau là où prédominait habituellement un modèle de santé curatif individuel. Cette innovation dans le mode d'approche de la santé est d'autant plus forte que les acteurs sont eux-mêmes différents : acteurs de santé publique d'un côté, institution hospitalière de l'autre. Selon cette hypothèse, la mise en œuvre d'actions locales de prévention finit par composer nécessairement avec l'institution hospitalière dont les praticiens recherchent à s'arroger le monopole de l'expertise dans le traitement du sida.

Dans leurs travaux, Olivier Borraz et Patricia Loncle-Moriceau<sup>1</sup> emploient le terme de précarité pour qualifier les structures mises en place dans le domaine de la prévention du sida. À l'évidence, cette formule destinée à marquer la faiblesse des processus d'institutionnalisation caractérise principalement la situation de l'action déconcentrée et des chargés de mission spécialisés.

Comme le relèvent les chercheurs précités, le caractère tardif de la mise en place des chargés de mission par rapport au développement de la maladie les oblige à composer avec les réalités locales qui, elles-mêmes, s'inscrivent dans des processus relationnels complexes entre les différents intervenants : acteurs publics et privés de prévention, structures sanitaires et médico-sociales.

O. Borraz et P. Loncle-Moriceau soulignent, enfin, sur le plan de l'action locale, comment l'insertion du sida dans des dispositifs destinés aux populations précaires, aux toxicomanes et aux populations immigrées *«participe à la construction du thème de la santé des Exclus»* et comment l'action contre le sida, par sa visibilité, a contribué à rendre légitime, en établissant un lien entre précarité sociale et précarité sanitaire, la nécessité de mener des politiques de santé publique en direction de publics spécifiques.

Avec cette dernière observation se justifient les choix effectués tout le long de la période dans le domaine de la prévention pour faire de la politique menée une politique globale.

---

(1) Olivier Borraz et Patricia Loncle-Moriceau, *«Permanences et recompositions du secteur sanitaire, les politiques de lutte contre le sida»*, *Revue française de sociologie*, 41-1, janvier-mars 2000.

Annexe D  
**Essai de typologie des relations État-associations  
dans le domaine de la lutte contre le sida <sup>1</sup>**

La typologie qui est présentée dans les développements qui suivent vise principalement à caractériser les relations entre l'État et les associations en privilégiant l'analyse du positionnement de l'État, c'est-à-dire en essayant de caractériser le champ des relations qu'il crée et qu'il entretient avec les associations de lutte contre le sida financées en tout ou partie par les fonds publics <sup>2</sup>. Dans la réalité, il est clair que des combinaisons entre les différentes positions décrites existent.

- ***Les associations peuvent tout d'abord apparaître comme de véritables démembrements de l'État***

Derrière le partenariat se profile, dans un certain nombre de cas, l'exécution directe de tâches pour le compte même de l'État par des entités mises en place pour cela par l'administration puis contrôlées, voire dirigées par elle avec, il est vrai, plus ou moins de succès tant sont fortes les vellétés d'autonomie et de responsabilisation complète des structures mises en place.

Les relations avec *Sida info service* ne sont pas très éloignées du cadre «para-administratif» même si l'initiative de la création de cette association n'a pas appartenu directement à l'État <sup>3</sup> et si celle-ci conserve, malgré le poids du financement et de la tutelle – 75 % des ressources de *Sida info service* sont des subventions de l'État – une identité associative indéniable. De plus, il faut souligner que la division sida souhaite maintenir cette identité et écarte l'idée d'un statut différent pour *Sida info service*. L'État participe au conseil

---

(1) Ces développements s'appuient, pour l'essentiel, sur le rapport de Thomas Fatôme déjà cité.

(2) Les relations entre l'État et le Centre français d'éducation pour la santé font l'objet d'une analyse spécifique dans le cadre de l'évaluation de la communication (chapitre 4).

(3) «*Sida info service*» a été créé à la fin de l'année 1990 à l'initiative conjointe de l'Agence française de lutte contre le sida et de AIDES Fédération.

d'administration de *Sida info service* par l'intermédiaire d'un représentant de la division sida qui est membre consultatif. Au regard des statuts adoptés le 2 juin 1998, ce simple membre consultatif a des pouvoirs très importants puisque l'article 6-3 précise qu'il dispose d'un pouvoir de suspension de l'exécution de tout ou partie des décisions prises et peut solliciter du président du conseil d'administration une seconde délibération sur les sujets en question. Dans les faits, ce pouvoir de suspension n'a jamais été mis en œuvre mais joue avant tout comme un instrument dissuasif que les représentants de l'État mettent en avant lorsqu'une décision de l'association ne leur paraît pas appropriée.

Un représentant de la division sida participe également à la Commission de suivi et de contrôle des écoutes, mise en place en 1999, qui vise à améliorer la qualité de l'écoute réalisée par l'association. Enfin, l'association est soumise au contrôle financier de l'État qui a signé, en 1996, une convention triennale avec cette association, à laquelle a succédé une nouvelle convention pour la période 1999-2001. Celle-ci s'est accompagnée de la signature d'un contrat d'objectif sur la même période définissant les obligations à la charge de *Sida info service*.

L'analyse du pilotage de l'État révèle toute la difficulté de son positionnement face à une structure proche du domaine para-administratif : les représentants de la division sida revendiquant à la fois une non-intervention dans la gestion quotidienne de l'association et une très bonne connaissance de la vie associative, il n'est pas évident de déterminer leur rôle dans les choix opérés par cette association. Il apparaît, néanmoins, que les mesures prévues dans le contrat d'objectif 1999-2001 doivent conduire à une plus grande transparence dans la ventilation des actions effectivement financées par l'État au travers de la mise en place d'outils de contrôle de gestion et de comptabilité analytique adaptés.

- ***Certaines associations sont dans des relations de concurrence avec l'État***

La période 1995-1999 a vu le rapport entre l'État et les associations «historiques» comme *AIDES* ou *ARCAT sida* évoluer profondément sous l'influence de différents facteurs contradictoires, lorsque la suppression de l'Agence française de lutte contre le sida a obligé l'État à devenir le chef d'orchestre d'un véritable programme de prévention et non plus simplement un pourvoyeur de financements.

Cette mutation s'est effectuée au moment où la mobilisation associative baissait, entraînant des difficultés financières et des restructurations internes importantes.

Dès lors, le rapport de force entre certaines grandes associations nationales et l'État a tendu à se modifier, celui-ci devenant plus sélectif dans ses modes de subventionnement et plus exigeant quant aux résultats.

Jusqu'à 1997, le poids politique et institutionnel de l'association *AIDES Fédération* rendait difficile l'attribution de financements centrés sur des programmes clairement définis et pleinement choisis par l'administration. La succession des difficultés d'*Aides Formation* puis les conclusions du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales ont conduit à une véritable redéfinition des relations, accompagnant une restructuration profonde de l'association, une réduction de son personnel ainsi qu'un recentrage sur la coordination du réseau et l'animation de programmes réellement prioritaires. De plus, la déconcentration a modifié totalement le cadre du partenariat. Celui-ci se joue également entre les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales et les comités locaux d'*AIDES* : l'administration ne définissant pas – logiquement – à l'attention des services déconcentrés une ligne politique à suivre vis-à-vis des comités locaux d'*AIDES*, ces services définissent selon leurs priorités un mode de relation avec les comités qui leur est propre.

Tableau n° 8  
**Répartition des financements de la Direction générale de la santé à *AIDES***  
*(en millions de francs)*

	1995	1996	1997	1998	1999
Financement central <i>via la DGS (47-18-10)</i>	6,8 10,6 %	8,3 ND	10,3 19,5 %	8,3 12,9 %	5,2 9,2 %
Financement déconcentré <i>via les DDASS (47-18-20)</i>	57,1 89,4 %	ND ND	42,4 80,5 %	55,9 87,1 %	51,6 90,8 %

*Source : Thomas Fatôme, Inspection générale des affaires sociales, rapport déjà cité*

L'analyse de la répartition des financements accordés à *AIDES* entre les niveaux centraux et déconcentrés ne répond pas à la logique de la déconcentration qui voudrait que la part attribuée par l'administration centrale diminue par rapport au financement attribué par les DDASS. Or, ce n'est pas le cas, avant tout du fait de l'existence de subventions de fonctionnement sur la période 1997-1998 destinées à accompagner la restructuration de l'association.

Pour d'autres associations, la modification de ces rapports de force a également permis à l'État de faire évoluer leur action pour que celle-ci rencontre mieux ses priorités. L'intégration des problématiques VHC par *ARCAT sida*, notamment dans la rédaction de son *Journal du sida*, est un exemple de cette «influence» de l'État.

- ***Les associations peuvent être le relais obligé de l'action publique vis-à-vis de populations spécifiques***

Dans le cadre de la diffusion des messages de prévention, l'État peine à atteindre certaines populations par les canaux traditionnels. Dès lors, le partenariat avec certaines associations permet de pallier ce problème et de mettre en œuvre une information et des actions de proximité ciblées, au plus près des modes de vie des personnes.

- *S'agissant, par exemple, de la communauté homosexuelle*, le principal partenaire de la division sida est le *Syndicat national des entreprises gaies (SNEG)*. Le financement vise principalement à permettre la diffusion de messages de prévention dans les établissements, qu'ils soient ou non adhérents à ce syndicat, au travers de deux canaux :
  - financement de délégués régionaux qui visitent régulièrement les établissements et sensibilisent les personnels comme les clients, par des formations et la mise à disposition d'outils de prévention ;
  - financement pour la conception et la distribution de matériel de prévention spécifique.

Si la double fonction du *SNEG* – syndicat et opérateur d'actions de prévention – pose la question d'une certaine confusion des genres et rend indispensable une transparence dans l'affectation des financements publics qui n'est pas parfaite, ce partenaire paraît avoir mené des actions particulièrement adaptées aux attentes de l'État et constitue ainsi un vecteur de prévention très utile. De plus, le programme à cinq ans, établi en 1995, fixe parmi ses orientations stratégiques de «progresser dans la reconnaissance de la dignité des personnes homosexuelles». Dès lors, il est clair que le partenariat entre l'État et le *SNEG* doit également être analysé sous cet angle.

Afin de rapprocher le *SNEG* des décideurs locaux, un vaste mouvement de déconcentration a été entrepris par la Direction générale de la santé pour que les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales se sentent

plus concernées par la problématique des établissements *gays* sur leur territoire de compétence et les intègrent à part entière dans leur stratégie de prévention et de prise en charge.

➤ *La sensibilisation des populations précaires et migrantes* a également été l'un des objectifs de cette utilisation des associations comme relais vers des publics spécifiques. Ce partenariat a pris plusieurs formes :

- financement d'outils de communication sur le sida – cassettes audio, brochures – destinés à certaines communautés immigrées, notamment africaines, par l'intermédiaire d'associations comme *Afrique partenaire service* ou *Migrations Santé* ;
- financement d'actions de formation des membres de ces associations aux problématiques du sida, comme par exemple pour les interprètes de l'association *Inter service migrants* ou des bénévoles des centres *Emmaüs* ;
- financement de postes de chargés de mission santé au sein des associations afin de mettre en œuvre des actions de prévention, au *Secours populaire* et à *Emmaüs*.

Dans un grand nombre de cas, ces financements nationaux sont relayés par des crédits des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales, notamment de la DDASS de Paris. En effet, ces associations interviennent en grande partie en Île-de-France. Beaucoup de ces partenariats pourraient être totalement gérés au niveau déconcentré mais, du fait des difficultés dans l'organisation de la déconcentration entre les différentes DDASS d'Île-de-France, une partie de ces actions continue d'être financée sur des crédits de la division sida.

- ***Dans certains cas, enfin, le partenariat s'est construit sur l'initiative de l'État qui a défini une stratégie d'action puis a choisi une association en mesure de mettre en œuvre cette stratégie***

De simple financeur d'actions initiées par les associations, l'État est dans ce cadre pleinement à l'origine d'un programme d'actions mis en œuvre par une association.

La mise en œuvre du programme de réduction des risques chez les femmes en situation de précarité élaboré par la division sida pour la période 1998-1999 répond à ce schéma. Mis en œuvre par le *Mouvement français pour le planning*



- Chapitre 3 -

*familial (MFPP)*, avec lequel une convention triennale a été signée, ce programme était constitué de deux phases :

- la formation d'animatrices du *MFPP*,
- la constitution de groupes de femmes en difficulté de prévention autour de ces animatrices.

Ce programme a fait l'objet d'un rapport d'évaluation réalisé à la demande de la Direction générale de la santé par Janine Mossuz-Lavau en 1999 <sup>1</sup>.

Dans un tel cadre, sensiblement différent du premier, l'État est lui-même à l'origine d'un programme qu'il conçoit dans ses grandes lignes, dont il confie la mise en œuvre au secteur associatif en considérant que les actions de prévention en question ne peuvent être prises en charge efficacement que par un vecteur associatif. Un tel positionnement demeure cependant rare, la position habituelle des services de l'État consistant le plus souvent à dispenser des financements et à orienter le travail de leurs partenaires associatifs.

À côté de ces différentes facettes du partenariat, il faut également évoquer la participation des associations au travail de réflexion mené par l'État dans le cadre de la lutte contre le sida.

Cette participation des associations à la réflexion de l'État témoigne de la reconnaissance du statut d'expert des associations dans certains domaines comme de leur rôle de relais et de représentation des positions de leurs membres auprès de l'administration (Janine Barbot) <sup>2</sup>.

---

(1) Voir chapitre 4 (3.3.2).

(2) Janine Barbot, «Science, marché et compassion», *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 3, septembre 1998.

## **Chapitre 4**

### **La prévention : des résultats inégaux pour une politique qui manque de cohérence**

La politique de prévention constitue le cœur de la stratégie des pouvoirs publics en matière de lutte contre le sida. Seul recours efficace contre une maladie incurable, elle présente la difficulté, comme pour toute stratégie qui vise la non-réalisation d'un risque, d'être d'une évaluation complexe. Son indicateur de résultats majeur est l'évolution du nombre de contaminations ; cette politique peut être jugée satisfaisante si, sur la période, on observe une diminution ou, à tout le moins, une stabilisation de l'incidence du VIH.

Mais, pour deux raisons principales, l'instance n'a pas pu et pas souhaité faire reposer son évaluation sur ce critère. Tout d'abord, en l'absence d'un système de collecte des données suffisant et, notamment, en l'absence d'un dispositif de déclaration obligatoire de la séropositivité, l'approche quantitative ne peut que rester approximative. Durant ces derniers mois, l'instance a d'ailleurs pu relever qu'une relative confusion régnait sur ce point ; il a en effet été fait état d'une reprise des contaminations, alors qu'aucun dispositif ne permet à ce jour de l'affirmer ; les enquêtes peuvent faire apparaître éventuellement des comportements à risques plus fréquents mais leurs conséquences ne peuvent pas être actuellement mesurées. Les derniers résultats disponibles concernant les comportements et les attitudes en population générale en matière de prévention de l'infection VIH sont plutôt satisfaisants.

Toutefois, et c'est la deuxième raison pour laquelle un jugement d'efficacité globale n'a pas paru suffisant, l'évaluation affinée des objectifs et des moyens de la prévention est indispensable ; la pluralité des actions de prévention ne permet pas de se borner à un jugement synthétique. L'instance a donc adopté une approche plus systématique ; elle a analysé les deux volets transversaux de

- Chapitre 4 -

la politique de prévention (communication d'une part et éducation à la santé auprès des jeunes d'autre part), ainsi que les dispositifs de prévention plus spécifiques qui avaient vocation à constituer les principaux instruments de la politique publique, afin de répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont la pertinence des objectifs de prévention et leur adaptation aux évolutions enregistrées en 1996-1997 ?
- A-t-on cherché – et, si oui, comment – à moduler les moyens en fonction des publics les plus exposés ?
- À quels vecteurs de la stratégie de prévention peuvent être imputés les résultats positifs ou négatifs de celle-ci ?

## 1. La communication

La communication publique sur le VIH s'inscrit dans un ensemble plus large d'actions de prévention qu'elle ne suffit pas à résumer. Cependant, elle mérite à un double titre une analyse prioritaire. Tout d'abord, elle en constitue le volet le plus visible et parmi les plus lourds budgétairement ; ensuite, il ressort de l'étude de la politique de communication, particulièrement celle menée au niveau local, communication dite de proximité, que la distinction entre actions de prévention et de communication est en partie inappropriée.

On entend par «actions de communication» toute création et diffusion de documents audiovisuels ou écrits destinés à l'ensemble de la population ou à des cibles plus restreintes. On peut distinguer, dans cet ensemble, deux catégories d'actions auxquelles s'ajoutent des opérations plus spécifiques (distribution de kits, manifestations ciblées de sensibilisation du public telles que l'organisation de la *Journée mondiale du sida* le 1<sup>er</sup> décembre) dont la classification est complexe :

- les opérations utilisant des supports médiatiques (affichage, télévision, radio, presse), qu'elles consistent en des montages partenariaux ou en l'achat d'espaces ;
- les actions dites «hors médias» (brochures, affichettes, édition de livrets).

L'évaluation des actions de communication pose un problème méthodologique qui dépasse largement les seuls enjeux du sida ; l'instance s'est en effet trouvée confrontée à une forte incertitude quant aux effets directs sur les comportements de prévention, imputables aux campagnes. Elle a cependant souhaité, tout en tenant compte de ces limites inhérentes au champ même de la communication,

procéder à une évaluation des résultats au moyen d'indicateurs croisés (post-tests, enquêtes relatives aux comportements, évaluations *ad hoc*).

Son objectif a aussi été de juger de la pertinence des campagnes, au regard des buts que celles-ci se sont donnés. Il apparaît, à l'issue des travaux de l'instance, que les finalités des campagnes de communication sur le sida sont à la fois nombreuses et, pour certaines, implicites. Ainsi, au-delà d'un objectif de prévention primaire et secondaire, la communication a eu pour fonction de favoriser des réflexes de solidarité avec les personnes atteintes et, d'une certaine manière, de «faire exister le sida» dans l'opinion. Se croisent ici, par exemple, le souhait de maintenir un signal d'alerte continu et le souci de donner un signe manifeste de l'engagement des pouvoirs publics. La profusion des objectifs a, en conséquence, conduit l'instance à interroger tant la cohérence de la stratégie que son efficacité.

## **1.1 Une bonne compréhension globale des messages de communication qui coïncide avec une évolution positive des connaissances, des comportements de prévention et des opinions**

### **1.1.1 Quels indicateurs pour évaluer les campagnes de communication ?**

De 1995 à 2000, 166 actions de communication ont été réalisées dans le cadre des campagnes sida. Bien que partielles, les évaluations auxquelles elles ont donné lieu permettent de mesurer, avec les limites méthodologiques que l'on verra, l'efficacité des campagnes.

L'évaluation de l'effet immédiat des campagnes médiatiques sur le public est effectuée par la méthode des post-tests. Il s'agit d'un outil d'évaluation de stratégie publicitaire qui permet, grâce à des enquêtes par sondage menées après la période de diffusion (dans un délai d'un mois à un an), de connaître la mémorisation, la compréhension ou l'agrément d'une création visuelle ou sonore, d'un slogan ou d'un message. Les post-tests sont souvent décriés par leurs utilisateurs car ils donnent lieu à une interprétation très aléatoire ; en outre, leurs indicateurs sont, en général, trop grossiers pour mesurer le phénomène complexe et multidimensionnel que constitue un changement d'attitude.

Les tests publicitaires empruntent, en effet, au schéma psychosocial décrit par Mc Guire : l'attention, la compréhension, l'acceptation sont décrites comme un enchaînement d'étapes qui ont une influence les unes sur les autres. Néanmoins, on peut se demander si le fait de se souvenir d'un message publicitaire a une

incidence sur la possibilité d'un changement d'attitude. Aucun fondement théorique ne permet de l'affirmer. Chacun peut ne pas se remémorer un message mais l'avoir intégré de manière inconsciente. Des études empiriques en sciences sociales ont ainsi montré que «*certaines changements d'attitude sont encore observables à des semaines ou des mois d'intervalle sans que le sujet se souvienne du contenu du message*<sup>1</sup>».

Soucieux de disposer d'instruments d'évaluation adaptés à une politique complexe, les pouvoirs publics ont cherché à enrichir le prisme des indicateurs utilisés. Le Comité français d'éducation pour la santé, en collaboration avec le Service d'information du gouvernement (SIG), l'Agence nationale de recherches sur le sida et la division sida, a mis au point des indicateurs de connaissances, d'attitudes et de comportements susceptibles de compléter les indicateurs de reconnaissance et d'adhésion plus souvent utilisés lors des post-tests (*cf.* encadré ci-dessous).

**Des indicateurs plus en lien  
avec la problématique de communication sur le sida**

Issus du travail commun des chercheurs, de l'administration et du Centre français d'éducation pour la santé, les indicateurs suivants ont été introduits dans les post-tests relatifs aux campagnes sida. Ils ont pu être complétés occasionnellement par des post-tests qualitatifs, dont l'interprétation reste cependant difficile quand ils portent sur de faibles échantillons :

- question ouverte sur les raisons pour lesquelles les personnes interrogées ont apprécié le film/support visuel ;
- degré de mémorisation des moyens d'avoir des informations complémentaires (numéro Vert, adresses) ;
- question sur l'identité des cibles de la campagne et de l'émetteur ;
- interrogations à plusieurs entrées sur le contenu de la campagne et l'adhésion au message (utilité, originalité, capacité à convaincre, compréhensibilité, justesse du ton employé) ;
- influence précise sur les comportements et sur l'implication personnelle.

---

(1) Serge Moscovici, «*Psychologie sociale*», PUF, Paris, 1992.

En dépit des efforts d'évaluation spécifiquement réalisés pour le sida, la connaissance des mécanismes ayant pu occasionnellement freiner une bonne réception du message fait parfois encore défaut. L'échec partiel de la campagne *La route*, en 1997, n'a pu être anticipé au moment des prétests et les post-tests ont seulement permis de constater une résonance moindre comparativement aux actions de 1996, sans livrer pour autant des clés d'interprétation satisfaisantes.

### **1.1.2 La perception des messages est satisfaisante, en dépit de quelques échecs**

Dans une étude publiée en novembre 1999<sup>1</sup>, l'Agence nationale de recherches sur le sida a analysé les post-tests réalisés à l'issue des campagnes grand public sur la période 1995-1998.

Les scores de reconnaissance enregistrent de fortes disparités (36 % à 56 %). Les scores les moins élevés semblent imputables soit au caractère répétitif de la campagne par rapport à un thème déjà abordé antérieurement (campagne prévention de 1996), soit à son inscription à la suite d'une campagne presse trop longue (film *Le bal* en 1996), soit encore à une faible lisibilité (film *La route* en 1997). Les scores les plus élevés ont été notés pour les actions visant à créer un esprit de solidarité avec les personnes atteintes (*Vivre avec* en 1995 et 1997).

Mais, quel que soit le thème abordé, les campagnes ont toutes obtenu des scores d'agrément élevés ; elles ont plu, dans leur ensemble, à plus de 70 % des personnes interrogées. Si quelques actions ont été jugées choquantes (affiche «650 %» sur la fiabilité et la résistance du préservatif qui, pendant l'été 1998, recueille un agrément de 54 %), c'est aussi là que sont notés les scores de reconnaissance individuelle les plus élevés.

Enfin, l'analyse des post-tests montre que les campagnes suscitent toujours une implication personnelle, même si la nature de celle-ci est ambiguë. En effet, en dépit de 45 % de réponses positives à l'item «*me touche personnellement*», les personnes interrogées se sentent plus concernées pour leur entourage que pour elles-mêmes, à l'exception des actions menées en matière de dépistage. Plus encore, alors que 70 % des répondants considèrent que les campagnes sont convaincantes, la même proportion déclare que celles-ci ne changeront rien à leur propre comportement. Cette réponse s'explique pour une part sans doute par le fait que les répondants ne s'estiment pas personnellement exposés au risque ; on observe, en effet, pour la campagne sur le dépistage précoce de 1998

---

(1) Agence nationale de recherches sur le sida, «Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France, synthèse des données quantitatives», novembre 1999.

une corrélation entre les scores d'incitation à adopter des comportements préventifs (préservatif, fidélité, test de dépistage) et le fait de s'être senti personnellement impliqué.

### **1.1.3 La politique de communication suscite une adhésion réelle mais stabilisée à la baisse depuis 1994 <sup>1</sup>**

Alors que l'intérêt pour les campagnes d'information avait augmenté entre 1992 et 1994 (39,3 % de personnes très concernées contre 14,2 % en 1992), le moindre score enregistré en 1998 (29 %) perdure en 2001. Néanmoins, le nombre de personnes s'estimant «*pas du tout concernées*» reste inférieur à 23 %, alors qu'il s'élevait à 37 % en 1992 et à 20,3 % en 1994.

Le relatif désintérêt pour les campagnes ne peut pas être interprété comme le signe d'une indifférence aux messages qu'elles véhiculent. Tout d'abord, les campagnes semblent avoir contribué à l'augmentation de la prise de conscience chez les personnes interrogées du risque individuel d'être contaminé par le VIH (36,6 % de réponses positives contre 33,5 % en 1998) ; ensuite, les répondants qui se déclarent peu ou pas concernés par les campagnes d'information connaissent plutôt mieux qu'en 1998 les modes certains de transmission de la maladie. Mais, parallèlement, les personnes qui se disent très concernées ont une moins bonne connaissance des modes de transmission et craignent moins le sida et les maladies associées qu'en 1994.

Au total, l'impact des campagnes de communication 1995-2000, pour autant qu'il puisse être approché par les études *ad hoc* (post-tests et enquêtes qualitatives) ou par des enquêtes à portée plus large (enquêtes de comportements de type *KABP*), est plutôt satisfaisant. Néanmoins, en raison des difficultés méthodologiques que le jugement sur l'impact comporte, il est indispensable que l'évaluation s'intéresse aussi à la pertinence et à la cohérence de la stratégie qui a prévalu entre 1995 et 2000. Cette analyse peut, notamment, aider à mieux comprendre les échecs qui ont été évoqués plus haut.

---

(1) L'enquête «*KABP 2001*» consacre une partie de son questionnaire aux campagnes d'information sur le VIH (voir le chapitre 5 de cette enquête) ; les chiffres évoqués ici en sont issus.

## **1.2 La stratégie 1995-2000 : une cohérence difficile à maintenir**

### **1.2.1 Les choix stratégiques 1995-2000 : une démarche de communication rationalisée**

Il existe peu de documents permettant une lecture synthétique des axes de communication choisis par les pouvoirs publics sur la période. Un seul plan triennal de communication a été formalisé pour les années 1994-1996. Par la suite, et sans doute en raison de l'incertitude sur l'évolution de la maladie qui caractérisait l'année 1996, les réajustements ont été engagés moins formellement, le plus souvent dans des documents internes au Comité français d'éducation pour la santé ou à la Direction générale de la santé ; ils ne résultent pas d'un processus d'adoption organisé<sup>1</sup>.

Les axes définis en 1995 sont au nombre de deux :

- le premier consiste à *«favoriser la responsabilisation de chacun par rapport aux risques réels auxquels il peut être exposé ou exposer son partenaire»*. Il est préconisé d'associer la communication sur le préservatif à son utilisation dans le cadre de l'infection à VIH. En outre, il s'agit de s'intéresser à tous les types de contamination et non pas seulement aux risques de transmission sexuelle, c'est-à-dire d'*«identifier les situations à risque et donner à chacun les moyens d'y faire face et de les réduire»* ;
- le second axe concerne la lutte contre l'exclusion des malades non seulement en combattant les attitudes négatives vis-à-vis des séropositifs mais aussi en encourageant les comportements d'entraide et en s'adressant directement aux personnes atteintes *«pour les aider dans leur vie quotidienne et valoriser leur rôle»*.

En 1996, deux axes nouveaux sont définis : la nécessité d'une communication sur le dépistage et la valorisation des acteurs de la lutte contre le sida (l'État et ses partenaires). Aux objectifs retenus en 1995 et déclinés en fonction de cibles diversifiées (UDIV, personnes originaires de zones à forte endémie, personnes atteintes, femmes, jeunes, personnes incarcérées, personnes se trouvant hors des

---

(1) Le document *«Communication sur l'infection à VIH/sida, stratégie mars-novembre 1997»* fait plutôt un état des lieux qu'il n'esquisse une réflexion sur les axes nouveaux de communication ; un cahier des charges pour 1998-1999, adressé aux agences, tient lieu, pour les années suivantes, de guide méthodologique sur la stratégie de communication.



circuits d'information usuelle) se superpose une priorisation de l'incitation au dépistage et au suivi médical vis-à-vis des «*personnes exposées à un fort risque épidémiologique*» et des «*personnes atteintes ignorant leur statut sérologique*».

L'arrivée des multithérapies conduit, en 1997, à énoncer l'objectif suivant : «*éviter toute démobilisation à l'égard de la prévention de la part des publics les plus exposés mais également du grand public*», ce qui suppose concrètement de dispenser une «*information plus nuancée et objective sur les nouvelles thérapies en soulignant les incertitudes et les questions sans réponse*». Dans le cahier des charges aux agences réalisé fin 1997, le diagnostic précoce et l'accès aux nouvelles thérapeutiques forment le support d'une communication qui se propose quelques innovations : s'adresser de manière différenciée aux hommes et aux femmes, valoriser le rôle d'acteur de prévention des personnes atteintes, informer sur le «produit» préservatif.

C'est en toute fin de période, dans le plan 2000-2002<sup>1</sup>, que, dans un objectif de «*remobilisation*» générale, émerge l'idée qu'il faut éviter les messages complexes, adapter les codes et références culturelles car «*les populations les plus défavorisées socialement, économiquement et culturellement sont aujourd'hui les populations les plus vulnérables face à l'exposition aux risques de contamination*<sup>2</sup>». En outre, le principe d'une communication plus globalisante sur la sexualité, déjà adopté pour la population jeune, est élargi à d'autres cibles (femmes, migrants et homosexuels). Une plus grande visibilité des personnes migrantes dans les messages est également recherchée.

- ***Des objectifs qui se démarquent avec pertinence de la politique conduite par l'Agence française de lutte contre le sida***

Créée dans un contexte de moindre connaissance sur le sida, l'Agence française de lutte contre le sida avait adopté l'axe de communication suivant : faire prendre conscience, à une population mal préparée, de la gravité de la maladie tout en luttant contre l'épidémie par la réhabilitation du préservatif. La promotion du préservatif avait donc donné lieu à onze campagnes entre 1988 et 1994. Si cette priorité était jugée légitime, des critiques se faisaient jour parmi les associations de lutte contre le sida qui, avec l'évolution des mentalités, ne trouvaient plus de motif valable à la trop grande prudence de l'agence ; l'absence de messages en direction des minorités, au sein même de la

---

(1) Comité français d'éducation pour la santé, «*Programme de communication et de promotion de la santé sur le sida, cadre de travail pour les années 2000-2002*».

(2) On se reportera au point 3.3. de ce chapitre pour une analyse spécifique de la prévention auprès des personnes défavorisées.

communication grand public, et le souci de ne pas heurter par une approche réaliste de la maladie n'apparaissent plus opportuns, de même que le choix d'une communication faisant du préservatif le seul moyen de prévention.

La comparaison des plans de communication, établis entre 1988 et 1993 par l'Agence française de lutte contre le sida avec le plan triennal de 1994, montre que, au-delà des changements institutionnels qui ont accompagné la suppression de l'AFLS, quelques évolutions importantes en matière d'options stratégiques sont opérées.

- Tout d'abord, pour mieux toucher les publics les plus concernés, le plan de 1994-1996 élabore une nouvelle démarche de ciblage, en passant de la notion de comportements à risques à celle de situations à risques. À partir de là, les groupes ne sont plus définis en fonction de critères épidémiologiques mais en fonction des situations dans lesquelles les individus peuvent se trouver à différents moments de leur vie et qui peuvent les rendre vulnérables. De la sorte, le «grand public» cesse d'être une catégorie devant faire l'objet de messages spécifiques.
- S'agissant des deux autres critiques émises sur l'Agence française de lutte contre le sida, les orientations suivantes sont privilégiées :
  - pour la communication sur le préservatif, le choix est fait de l'intégrer dans un message plus complexe sur la responsabilité individuelle en matière de prévention ;
  - concernant la représentation de la maladie, la mise en scène des personnes atteintes doit constituer un axe important ;
  - enfin, des recommandations apparaissent quant au style à employer dans les communications, l'utilisation de l'injonction étant bannie au profit de l'humour et de l'émotion.

Si ces choix sont motivés et réfléchis, leur traduction connaît un succès variable. On verra, notamment, que le problème du ciblage des messages reste une difficulté récurrente sur toute la période. Quoi qu'il en soit, on soulignera surtout que le travail critique élaboré sur les réalisations de l'Agence française de lutte contre le sida a été vite et efficacement répercuté dans les orientations 1994-1996. La mise en scène des personnes atteintes a ainsi pu se concrétiser dans des films (*Vivre avec*) qui ont rencontré une forte adhésion dans le public ; de même, il était pertinent, en 1994, de prendre acte de la banalisation réussie du préservatif pour enrichir le message de prévention ; enfin, le choix d'un style

moins solennel a certes produit des effets contrastés, l'humour pouvant choquer, mais il est souvent corrélé à une meilleure mémorisation du message <sup>1</sup>.

- ***Un réel effort d'intégration de l'expertise scientifique***

Les actions de communication ont su s'appuyer avec efficacité sur les travaux scientifiques et les études réalisées dans le champ du sida. Ceci s'observe aussi bien pour l'élaboration de la stratégie initiale que pour les choix concrets. La recherche d'un soubassement objectif et validé aux actions de communication constitue un objectif nouveau par rapport aux pratiques de l'Agence française de lutte contre le sida. Il avait été en effet reproché à celle-ci un manque d'études sérieuses pour définir ses principales orientations, particulièrement quand il s'est agi de dissocier préservatif et sida.

Se voulant une remise à plat des options stratégiques antérieures, le plan de communication 1994-1996 a fait l'objet, à cet égard, d'une consultation exceptionnellement large des acteurs de la lutte contre le sida. La méthode employée a consisté, d'une part, à rassembler des groupes de travail thématiques issus des associations et, d'autre part, à demander à des équipes de recherche en sciences sociales d'établir des synthèses d'études existantes et d'en tirer des recommandations. S'il existait déjà à l'Agence française de lutte contre le sida des plans stratégiques, ceux-ci ne s'appuyaient pas de la même manière sur les études non plus que sur une méthodologie permettant d'intégrer les expériences et connaissances accumulées. L'influence de la recherche en sciences sociales peut être facilement constatée en rapprochant les recommandations de l'Agence nationale de recherches sur le sida publiées en 1994 et les orientations définies dans le plan de communication.

Présents dans les groupes thématiques qui accompagnent le dispositif de communication DGS/CFES, les chercheurs ont été mobilisés sur toute la période, même si les psychologues sont sollicités beaucoup plus tard que les sociologues. Les études disponibles sur les comportements sont utilisées, notamment *KABP*, sans pour autant que leurs résultats s'imposent sans critique ; ainsi, les déclarations positives enregistrées par les enquêtes *KABP* en matière de solidarité avec les personnes atteintes ne sont pas évaluées comme une preuve suffisante des avancées en ce domaine. La confrontation avec d'autres études faisant apparaître des résultats contradictoires, cet axe est maintenu, par précaution, dans les campagnes sur toute la période.

---

(1) C'est notamment le cas de la campagne d'affichage sur le préservatif de l'été 1998 (Agence nationale de recherches sur le sida, «Évaluer la prévention», *op. cit.*).

Le recours aux travaux scientifiques a contribué à créer un consensus sur les choix stratégiques de communication ; il a révélé aussi les divergences qui s'étaient créées pendant la période précédente entre l'Agence française de lutte contre le sida et les acteurs de la prévention sida.

- ***Une intervention réactive  
et une bonne adaptabilité aux questions traitées***

En dépit des dysfonctionnements institutionnels qui ont été évoqués plus haut <sup>1</sup>, la production d'actions de communication s'est effectuée dans de bonnes conditions. Le comité de pilotage a joué, au moins jusqu'en 1999, son rôle d'unité de validation et la dynamique existant avec le groupe opérationnel a permis d'agir avec réactivité. Les oppositions entre les deux groupes ont été rares ; seules les propositions portant sur des sujets délicats ont parfois été rejetées par le comité de pilotage (fidélité, bisexualité et toxicomanie). Cette symbiose a facilité la mise en œuvre d'actions qui manifestaient une bonne capacité d'anticipation des équipes de communication. Sur certains thèmes tels que le traitement post-exposition ou les antirétroviraux, l'État n'a pas attendu la mobilisation du monde associatif pour communiquer.

La souplesse a également prévalu quant au choix des méthodes d'élaboration des messages. La mobilisation des expertises a ainsi été adaptée selon les questions abordées soit pour tenir compte de la spécificité du public cible, soit, sur quelques opérations ponctuelles qui nécessitaient une information très rapide et très large, pour fonder les messages sur une consultation *ad hoc* exhaustive des personnes concernées.

Deux exemples peuvent illustrer ce souci : la communication relative aux DOM et les antirétroviraux.

- *Pour les actions relatives aux DOM*, les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales des départements d'outre-mer ont systématiquement été associées à toutes les étapes de réalisation des messages.
- *Quant à la communication sur les antirétroviraux*, pour réaliser un accompagnement pertinent de la mise à disposition en ville, la conception de brochures aux cibles nombreuses (médecins, pharmaciens, acteurs sociaux, patients sous traitement) et au contenu complexe (observance, gestion des interactions médicamenteuses, informations concrètes sur l'accès,

---

(1) Voir chapitre 3.

- Chapitre 4 -

déontologie) s'est faite sous le contrôle d'un comité de lecture rassemblant médecins, pharmaciens, associations et service téléphonique spécialisé (*Sida info service*).

En termes de pertinence, la stratégie de communication apparaît donc satisfaisante à plusieurs niveaux :

- tout d'abord, elle a mobilisé efficacement les connaissances disponibles sur la maladie et les comportements ;
- ensuite, elle s'est donné des objectifs largement validés ;
- enfin, elle a veillé, sur les actions complexes, à moduler ses modes de fonctionnement.

Ces précautions méthodologiques n'ont cependant pas suffi à lever quelques contradictions dommageables.

### **1.2.2 La communication a buté sur quelques impératifs contradictoires**

- ***Visibilité des messages versus diversification des cibles***

Il existe un conflit persistant, dans la politique de communication, entre deux objectifs difficiles à concilier :

- *Rechercher une visibilité maximale des messages.* Favoriser cet objectif implique une utilisation des outils et principes publicitaires que rien ne distingue conceptuellement des moyens de promotion des produits de consommation. Cette approche publicitaire de la communication conduit à adopter les principes suivants :
  - le message doit être simple et agréable, facile à retenir donc simplifié sur le fond et dans la forme ;
  - le public est considéré comme un client consommateur ;
  - la diffusion des messages doit être large, appuyée sur l'achat d'espaces publicitaires traditionnels.
- *Insister sur les spécificités de la prévention et des messages de santé publique.* cette autre logique part du principe que les postulats qui fondent l'approche publicitaire sont inadaptés à la communication sociale, pour laquelle l'adhésion du public obéit à des mécanismes plus complexes ; s'agissant du sida, elle souligne la grande variété de déterminants en matière de représentations, d'attitudes et de comportements, impossibles à associer

dans un message publicitaire. Il s'agit dès lors de représenter les populations les plus exposées, de choisir des médias qui se prêtent à l'explication (radio et presse plutôt que télévision et affichage) et, enfin, de diversifier les modes de communication en utilisant le hors-médias, des films de format plus long que celui des spots publicitaires et la publi-information.

La stratégie adoptée entre 1994 et 2000 a constitué, par comparaison avec la communication de l'Agence française de lutte contre le sida, un retour à la logique «santé publique». Des films de solidarité avec les personnes atteintes, sont diffusés en 1995 sur France 2, hors des plages de publicité, avec un format plus long que celui des spots (1 mn 30 sec.) ; sont également imaginées des actions en direction des homosexuels sous forme de bande dessinée (*Chroniques de Pierre*, réalisées par José Cunéo en 1999). Néanmoins, en dépit de ce choix, l'objectif de visibilité des messages reste très présent sur la période, d'autant que, en 1997, les post-tests font émerger des interrogations sur l'impact des messages de type «santé publique». En outre, le choix, en 1999, d'une communication plus institutionnelle avec signature des messages par l'État et le souci de réaffirmer l'importance de la prévention incitent à un retour vers des supports grand public avec message uniforme.

L'instance observe toutefois que, en toute fin de période, les objectifs de visibilité des messages et de diversification des cibles connaissent une relative réconciliation. Le choix est fait, à partir de 1999, d'intégrer les publics spécifiques à la communication grand public. Autrement dit, la communication ne vise plus, de manière indifférenciée, la population mais vise des destinataires différents par le biais de médias grand public. Cette orientation tardivement adoptée à la demande des associations, notamment homosexuelles, n'a, pendant la période, que peu concerné les femmes et jamais les migrants. Cette solution présente pourtant un double avantage :

- d'une part, elle encourage les attitudes de solidarité en mettant en scène les groupes les plus exposés ;
- d'autre part, elle permet d'atteindre les personnes concernées par le risque VIH mais que, pour une partie d'entre elles, les vecteurs communautaires ne parviennent pas à toucher<sup>1</sup>. Par peur de stigmatiser<sup>2</sup> mais sans doute aussi parce que la logique publicitaire s'inscrivait en faux vis-à-vis de cette option,

---

(1) C'est le cas notamment des homosexuels et des migrants.

(2) Cette préoccupation traverse largement la problématique de la prévention auprès des publics spécifiques, abordée plus loin dans ce chapitre.

- Chapitre 4 -

les acteurs de la communication ont peut-être différé trop longtemps ce choix, pourtant facteur de cohérence.

- ***Concilier une information précise et régulière avec les exigences d'attractivité des messages***

Informé sur l'existence de l'épidémie, sur les modes de transmission et sur les moyens de prévention constitue l'un des objectifs principaux de la communication. Cet objectif ne se comprend cependant pas tout à fait de la même manière, selon la période considérée.

Du temps de l'Agence française de lutte contre le sida, il s'agit principalement de faire adopter le préservatif par la population ; la communication obéit donc à une logique sectorisée ; la promotion du préservatif est alors en effet délibérément dissociée de la maladie («*le préservatif préserve de tout, même du ridicule*» ou «*de tout sauf de l'amour*»), tandis que des spots TV mettent en scène des proches de personnes atteintes.

En 1994, l'évolution générale de l'image du préservatif et la diffusion des connaissances sur les modes de transmission et sur la maladie ont permis de passer d'une communication «tout préservatif» à des messages plus nuancés, intégrant une échelle des risques en fonction des situations des individus <sup>1</sup>.

Le dispositif intègre cette complexité en prévoyant plusieurs niveaux d'intervention. La communication grand public et, dans une moindre mesure, spécifique délivre des messages succincts, destinés à attirer l'attention sur les problématiques VIH ; la publication de brochures plus scientifiques, dites «hors médias», développe une information approfondie à destination de quelques publics cibles (professionnels sanitaires et sociaux, homosexuels, jeunes) ; enfin, un numéro Vert, confié à une association spécialisée, *Sida info service*, ou celui d'une des autres lignes gérées par l'association, sont signalés dans la quasi-totalité des messages pour apporter des compléments d'information.

---

(1) Agence nationale de recherches sur le sida, «*Évaluer la prévention de l'infection par le VIH*», op. cit.

### L'association *Sida info service (SIS)* <sup>1</sup>

L'association *Sida info service (SIS)* a été créée en 1990, à l'initiative conjointe de l'AFLS et de l'association *AIDES* pour gérer le numéro Vert d'information sur le sida. Elle réunit aujourd'hui, dans son conseil d'administration, des collectivités locales (notamment la région Nord-Pas-de-Calais et la ville de Paris), plusieurs associations (*Solensi*, *Solidarité sida*, le CRIPS/Île-de-France) ; la Direction générale de la santé y assiste comme observateur invité.

Disposant, en 1999, d'un budget de 59,1 MF, SIS est principalement subventionnée par l'État ; d'environ 36 MF en 1995, sa subvention atteint 39,5 MF en 1999, soit plus de 35 % de l'enveloppe de subventions accordées aux associations nationales (126,6 MF imputés au chapitre 47-18-10). Un plan de restructuration a été adopté en octobre 1997 ; faisant suite à une mission de contrôle de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et dans un contexte de stagnation des ressources budgétaires <sup>2</sup>, il s'est donné pour objectif l'amélioration du système d'écoute, le renforcement des partenariats et la rationalisation de l'encadrement ainsi que de la gestion.

L'essentiel de l'activité de SIS est constitué par la ligne téléphonique générale, c'est-à-dire le numéro Vert anonyme et gratuit, accessible vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Le nombre d'appel reçus <sup>3</sup> sur le numéro Vert tend à diminuer fortement sur la période ; de 2,4 millions en 1995, on passe à 782 342 sollicitations en 1999 <sup>4</sup>. Les demandes d'information, d'orientation et de documentation représentent la grande majorité des demandes initiales évoquées par les appelants. Les thèmes abordés sont majoritairement le dépistage et les risques de transmission.

Pour répondre à des besoins plus spécifiques, des lignes téléphoniques complémentaires ont été créées. Il s'agit d'*Écoute-Santé* (1993) destinée à répondre, en lien avec la DGS, sur les urgences de santé publique (information sur la maladie de Creutzfeld-Jacob, par exemple), de *Sida info droits* (1993), de *VIH info soignants* (1996) destinée aux professionnels de santé, de *Ligne 6* (1997) en relation avec le milieu carcéral, de *Ma santé en questions* (1997), *Ligne de vie* (1997) créée pour un soutien et un suivi personnalisés des personnes atteintes et *Ligne Azur* (1997) pour les jeunes en recherche d'orientation sexuelle.

(1) Voir aussi l'annexe D du chapitre 3.

(2) La subvention versée par l'État s'élève à 41,1 MF en 1997, 40,2 MF en 1998 et 39,5 MF en 1999.

(3) Les appels reçus sont ceux qui sont comptabilisés par France Telecom ; ils ne correspondent pas au nombre d'appels traités ; en 1999, le taux de réponses s'élevait à 50 % du nombre d'appels.

(4) Cette diminution est expliquée, dans le rapport annuel de SIS pour 1999, par quatre facteurs : une modification à la marge de la comptabilisation des appels, l'amélioration du taux de réponse qui réduit le nombre des appels infructueux, la poursuite de la banalisation de l'épidémie et un impact moindre de la campagne de communication du Centre français d'éducation pour la santé.



- Chapitre 4 -

Permettant, en théorie, de moduler la réponse informative et de la personnaliser, ce dispositif a rencontré quelques difficultés.

L'association *Sida info service* connaît en effet plusieurs limites :

- tout d'abord, comme l'a montré la mission de contrôle réalisée, en 1997, par l'Inspection générale des affaires sociales, l'écoute du numéro Vert est partagée entre une fonction d'information-orientation et, beaucoup plus importante en temps, une fonction de soutien psychologique même si, depuis 1997, les réorganisations internes (*cf.* encadré ci-dessus) ont permis une meilleure allocation des moyens aux missions, avec notamment la création d'une ligne spécifique pour les personnes atteintes ;
- par ailleurs, l'activité de SIS apparaît très dépendante de l'impact des campagnes de communication ; on constate des pics d'activité pendant les campagnes télévisées avec, sur ces périodes, un nombre de nouveaux appelants plus important qu'en temps normal ; mais l'impact est variable selon les campagnes (26 % des appelants de 1998 disaient avoir connu le numéro *via* une publicité ou un spot ; ils sont seulement 15,2 % en 1999). On peut donc s'interroger sur le repérage du numéro Vert en population générale.

Quant à la communication hors médias dans laquelle on peut inscrire les actions événementielles ne transitant pas principalement par les supports médias et l'édition, son impact apparaît difficilement évaluable. La Direction générale de la santé, qui a piloté la réalisation rédactionnelle de la majorité des brochures en créant une collection VIH/sida, n'a pas organisé d'enquête auprès des destinataires (associations, professionnels sanitaires et sociaux) afin d'en mesurer l'impact qualitatif et quantitatif. Il n'est pas significatif de comparer les budgets médias et hors médias ; en effet, en dépit d'un nombre d'actions médias/hors médias égal, le coût de l'achat d'espaces publicitaires constitue 77 % du budget cumulé de la communication sur le sida entre 1995 et 2000<sup>1</sup>. En revanche, par comparaison avec les autres campagnes de communication du gouvernement, on peut noter que, dans le champ du sida, la part des actions hors médias rapportée aux actions médias apparaît faible.

Au total, l'utilisation des canaux dédiés à l'information suscite des interrogations. S'agissant de *Sida info service*, on constate une baisse de la demande d'information sur la période, qui peut s'interpréter comme l'indice

---

(1) *Budget des actions d'ampleur nationale, chapitre 47-18-10, source Comité français d'éducation pour la santé.*

d'un moindre besoin ; mais l'efficacité de la communication pour faciliter le repérage du dispositif d'information n'est pas avérée. Quant aux actions hors médias, les pouvoirs publics ne sont pas en mesure de dire si elles répondaient à un besoin et si elles l'ont satisfait.

Se pose dès lors la question du contenu même des messages grand public qui sont conçus malgré tout pour apporter un premier message simple de prévention. Les choix de 1994 (voir *supra*) ont conduit à diversifier les supports, les cibles, à nuancer l'information et à adopter une liberté de ton nouvelle. Dès lors, les ruptures de registre, de sujet et de mise en scène sont délibérément privilégiées. Ainsi que le montre l'étude de comparaison internationale réalisée pour l'instance d'évaluation, ce choix diffère de celui qui a été fait en Suisse où la continuité apparaît très tôt prioritaire : les messages y reprennent, en effet, d'une année sur l'autre, un discours volontairement répétitif, identifiable par un logo constant sur la période. Les enquêtes *KABP* montrent certes que la population française a acquis aujourd'hui un niveau élevé de connaissance. Néanmoins, on peut se demander si cette stratégie de répétition ne présente pas des avantages. Les quelques échecs constatés en matière de communication en France s'expliquent souvent, en effet, par la faible lisibilité du message ou par son caractère apparemment gratuitement provocateur.

### **1.3 Des incertitudes sur l'efficacité des campagnes : une limite forte à l'évaluation**

La mesure de l'efficacité vise à évaluer la pertinence de l'allocation des moyens en fonction des résultats obtenus. En matière de communication sur le sida, il existe une difficulté méthodologique fondamentale pour répondre à cette exigence ; en effet, le lien de causalité entre la communication et les modifications comportementales enregistrées est sujet à caution. Dans la mesure où l'efficacité est, en soi, d'une évaluation complexe, l'efficacité est *a fortiori* mal évaluable.

L'instance n'a pas pu disposer d'études lui permettant de se prononcer sur l'efficacité des campagnes. L'étude réalisée par Audrey Sitbon, en 2000, n'a pas développé d'analyse, en termes de rapport coût/efficacité, sur les choix de la période. L'instance regrette, notamment, de n'avoir pas été en mesure d'évaluer financièrement, par exemple au moyen de comparaisons internationales ou de comparaisons avec d'autres pathologies faisant l'objet de campagnes de prévention, si le fort investissement dans la communication grand public a été ou non pertinent.

Mais, en dépit du manque d'études scientifiques *ad hoc*, l'instance a analysé les choix méthodologiques et leurs conséquences et a formulé, en ce sens, quelques observations :

- tout d'abord, considérée dans son ensemble, l'allocation des moyens financiers dédiés à la communication fait montre d'une certaine inertie ;
- ensuite, un effort insuffisant d'évaluation a été accompli concernant les actions de proximité ;
- enfin, les résultats mitigés de la politique de prévention dans les DOM signalent les limites de la démarche de communication elle-même.

### **1.3.1 Des interrogations sur le processus d'allocation des moyens**

Les actions de communication nationale sur le sida sont en grande partie financées par le ministère de la Santé. La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a participé, pendant quelques années seulement, au financement des campagnes médias ciblées ; sa contribution, issue du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire, a été, par exemple, de 5 MF en 1995 et soumise à la condition de s'adresser de manière prioritaire à des publics limitativement définis<sup>1</sup>. La CNAMTS a également financé, sur toute la période, des actions de proximité.

Le budget de l'État consacré à la communication sur le sida représente une part importante de l'effort réalisé en faveur de la lutte contre le VIH. Ainsi, en 1995, l'imputation budgétaire du chapitre 47-18-10, correspondant aux actions nationales sur le VIH, est de 161,5 MF, dont 66 MF – soit 40 % – consacrés à la communication. Rapporté à l'ensemble des actions de communication de l'État, le sida représente 22 % du budget des campagnes d'information gouvernementales (chiffres SIG, 1997) et 55 % des budgets de communication du ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

---

(1) Il s'agissait ici des populations homosexuelles et bisexuelles, des toxicomanes et populations hétérosexuelles originaires d'Afrique et des Caraïbes ou partenaires de personnes de même origine géographique.

On observe sur la période une diminution sensible des moyens financiers alloués ; entre 1995 et 1999, ils passent de près de 66 MF à 50 MF, soit une réduction de 25 % environ. Cette diminution n'est pas constante ; après avoir augmenté en 1996 (74,2 MF), les budgets décroissent de 17 % en 1997 puis de 25 % en 1998 pour augmenter à nouveau de 6 % en 1999. Une même tendance à la réduction des budgets de communication peut être constatée chez les voisins européens de la France. En 1997, le budget du Centre fédéral allemand pour l'éducation à la santé (BZgA) <sup>1</sup> est réduit d'un tiers. En Suisse, le budget pour la prévention de l'Office fédéral de la santé publique a diminué d'un tiers entre 1996 et 2001 <sup>2</sup>.

- ***De faibles modifications en termes d'allocation budgétaire aux publics cibles***

Sur l'ensemble de la période, la priorisation des cibles de communication connaît une relative stabilité ; de 1995 à 2000, l'essentiel du budget est consacré aux actions grand public (de 20 MF à 47 MF environ selon les années). Les budgets dédiés aux publics spécifiques restent, pris individuellement, inférieurs à 5 MF. Les données disponibles <sup>3</sup> montrent des modifications marginales de la hiérarchisation budgétaire de ces publics ; en 1997, les actions menées en direction des usagers de drogue (UDIV) dépassent exceptionnellement, par leur enveloppe, celles dédiées aux homosexuels ; la même année, un effort particulier est consenti en direction des jeunes.

Cependant, on observe globalement un partage entre deux types de publics cibles : les UDIV, les homosexuels et, dans une moindre mesure, les DOM disposent d'un budget supérieur à 1,5 MF ; les autres publics (migrants, femmes, jeunes, précaires, mais aussi professionnels de santé) figurent en second rang. Sans contester la cohérence de ce choix avec la configuration de l'épidémie puisque les groupes les plus exposés, identiques sur la période, sont clairement priorisés, on peut cependant s'interroger sur la capacité du groupe de pilotage à modifier la structuration budgétaire en fonction des sujets émergents.

---

(1) Rattaché au ministère de la Santé, le BZgA est chargé de conceptualiser et d'évaluer les campagnes de communication en population générale, tandis que les missions de prévention en direction des groupes les plus concernés sont confiées à la Deutsche Aids-Hilfe (DAH) de Berlin.

(2) Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne (IUMSP), «Évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse», 6<sup>e</sup> rapport, Lausanne, 1999.

(3) Chiffres communiqués par le Centre français d'éducation pour la santé pour 1996, 1997, 1998 et 1999 ; les données relatives à 1995 ne sont pas disponibles.

- Chapitre 4 -

Ainsi, la mise en évidence, à partir de 1997-1998, d'une problématique migrants ne semble pas avoir eu de traduction dans l'allocation des moyens dédiés à la communication <sup>1</sup>.

S'agissant des thèmes traités dans les messages de communication entre 1995 et 2000, on observe une prédominance de la prévention primaire. Celle-ci fait l'objet de cent vingt et une actions contre vingt-sept messages de solidarité envers les personnes atteintes, dix-huit relatifs au dépistage et six traitant des aspects institutionnels. La disproportion existant entre ces allocations peut paraître surprenante, notamment s'agissant du dépistage. En effet, en 1997, la politique de la Direction générale de la santé s'oriente vers l'encouragement au diagnostic précoce, indissociable d'une démarche volontaire de dépistage. Ce choix n'apparaît pas suivi d'effet en termes de priorité de communication ; les acteurs associatifs auditionnés par l'instance, particulièrement l'association *Act Up*, ont souligné et déploré la rareté des campagnes sur l'accès au dépistage.

- ***Une absence de questionnement, en cours de période, sur les vecteurs de communication***

Deux choix régissent les modalités de communication sur la période :

- le premier, explicite, consiste à développer les actions de proximité et a pour conséquence la déconcentration partielle des crédits de communication ;
- le deuxième, plus implicite, propose de recourir, s'agissant de la communication médiatique, à la radio et la presse plutôt qu'à la télévision et l'affichage.

La communication déconcentrée est un objet particulier, en ceci que prévention et action de communication à proprement parler ne sont pas toujours clairement dissociables <sup>2</sup>. Les chargés de mission sida ont témoigné auprès de l'instance de l'imbrication forte entre ces deux dimensions. Pour autant, les montants consacrés à la communication déconcentrée n'ont pas réalisé de véritable transfert par prélèvement sur l'enveloppe de communication nationale. Les budgets ont varié entre 3,4 MF en 1996 et 2,17 MF en 1999. Autrement dit, rapportés au budget communication total, les crédits déconcentrés ont oscillé entre 2 % et 7 % de l'ensemble des crédits inscrits au chapitre 47-18-10. On peut se demander dans quelle mesure la disparité d'investissement entre les échelons national et local a été expertisée ; le choix de la visibilité médiatique a

---

(1) Les questions relatives aux migrants font l'objet d'un développement spécifique plus loin dans ce chapitre.

(2) Cf. *infra*.

milité pour ce déséquilibre sans que ce choix soit lui-même réévalué en cours de période. Or, l'absence d'un levier financier véritable a peut-être pesé sur la capacité à monter des opérations de proximité ; selon l'association *IMEA*, auditionnée par l'instance d'évaluation, l'investissement de l'État en faveur des partenaires de proximité n'a pas été suffisant.

*A contrario*, le souci de rechercher la pertinence des messages, en choisissant des supports qui se prêtent à une démarche pédagogique, a conduit à privilégier les vecteurs presse et radio, de préférence à la télévision et à l'affichage. Ainsi, entre 1995 et 2000, quarante-cinq actions de communication ont transité par la presse et trente-deux par la radio, pour treize à la télévision<sup>1</sup> et deux par voie d'affichage. Si des motifs d'efficacité ont pu ici prévaloir, il ressort néanmoins des post-tests que les scores de reconnaissance et de mémorisation sont souvent plus élevés s'agissant du support télévisuel. Il convient, certes, de rappeler que les campagnes télévisuelles, si elles sont moins nombreuses, ont logiquement visé le grand public, avec un impact nécessairement plus large. Néanmoins, le choix prioritaire de la presse, notamment spécialisée, n'apparaît pas toujours pertinent s'agissant de publics spécifiques ; ainsi, *a priori* efficace pour toucher le public homosexuel, il cesse de l'être en fait pour ceux qui ne se reconnaissent pas dans un réflexe identitaire. Or, au vu de la répartition des campagnes, l'utilisation des médias ne semble pas avoir été interrogée en cours de période.

### **1.3.2 Une évaluation très limitée des actions de proximité**

On appelle communication déconcentrée ou communication de proximité toutes les formes d'actions de communication ou d'information menées par les services déconcentrés de l'État.

La coordination de la communication médiatique avec la communication de proximité a pour objectif de prolonger, renforcer et décliner la communication. Elle permet de favoriser l'appropriation individuelle des messages au moyen de relais adaptés, de tenir compte de l'environnement socio-économique et épidémiologique de chaque département, de créer une dynamique locale.

Sur la période 1995-2000, la communication de proximité a disposé d'un budget de 6 MF environ (3 MF sur une ligne spécifique de la Direction générale de la santé, 3 MF imputés sur le budget du Comité français d'éducation pour la santé).

---

(1) Sont incluses ici les réalisations ayant donné lieu à diffusion dans les salles de cinéma.

- Chapitre 4 -

Deux types d'actions ont été menés :

- des actions initiées au niveau national et réalisées au niveau local ;
- des projets initiés par les services déconcentrés eux-mêmes.

On peut citer, au titre de la première catégorie, les plans de ville permettant un repérage des lieux de dépistage, d'accueil et de soins, les opérations *Cité rock*<sup>1</sup>, la mise à disposition sous logo local des brochures nationales d'information ou encore les partenariats avec les radios locales, les actions en milieu carcéral et les manifestations liées à la *Journée mondiale du sida* du 1<sup>er</sup> décembre.

- ***Un dispositif qui est jugé favorablement par les chargés de mission sida***

La réalisation d'actions de communication fait appel à un savoir-faire technique qui n'entre pas *a priori* dans la formation des chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida (CADS). Pour cette raison, une collaboration particulièrement étroite s'est établie avec la Direction générale de la santé afin que les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales disposent du soutien nécessaire pour leur mise en œuvre. La DGS a fourni deux types d'outils : soit des actions nationales réclamant une simple déclinaison locale, soit des orientations stratégiques, à charge pour les CADS de créer les actions à inscrire dans ce scénario. En outre, les services déconcentrés ont pu bénéficier, *via* la circulation de projets locaux organisée par la DGS, d'échanges de compétences ou, encore, de formations techniques spécifiques.

Les chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida portent un jugement positif sur la communication relative au sida, le succès en étant attribué au fait que les actions relatives à cette pathologie bénéficiaient de moyens exclusifs et étaient soutenues par l'échelon central ; des réunions d'acteurs locaux régulières (comités de suivi) ont facilité leur mise en œuvre.

L'instance n'a pu cependant disposer d'informations sur l'optimisation des moyens logistiques consacrés au niveau local à ces actions, en particulier quant à l'articulation des chargés de communication des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales avec les chargés de mission sida. La pertinence des formations *ad hoc* destinées aux CADS et relatives aux techniques de communication reste par exemple à démontrer.

---

(1) Opération qui consiste à subventionner des associations de quartier pour la mise en place d'actions musicales dans les quartiers en difficulté.

- ***Une évaluation très lacunaire***

Les évaluations réalisées au niveau local sont peu nombreuses, mal connues de l'administration centrale et n'ont donné lieu à aucune utilisation opérationnelle.

Les outils d'évaluation ne sont certes pas totalement absents dans les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales<sup>1</sup> ; les données épidémiologiques, les indicateurs sur le recours au dépistage ou, encore, sur les ventes de préservatifs ainsi que les résultats régionalisés des enquêtes sur les attitudes et les comportements permettent, en première approche, de savoir si les stratégies mises en œuvre sont opérantes ; pour autant, elles ne mesurent pas un effet direct des actions de proximité prises individuellement.

À quelques rares exceptions près<sup>2</sup>, l'instance n'a pas eu connaissance d'évaluations relatives à l'impact de telle ou telle action. Il lui a été indiqué que le coût induit par celles-ci n'était pas budgété dans les enveloppes déconcentrées. En conséquence, alors même que la division sida avait organisé le renvoi systématique par les Directions départementales des actions sanitaires et sociales du détail de leurs actions de prévention à des fins, notamment, de reconduction de leurs budgets, on peut s'interroger sur la pertinence de cette remontée d'informations, exclusivement quantitative. Ce constat, valable pour l'ensemble des actions de proximité, prend un relief particulier concernant la communication.

En effet, on peut se demander si cette information très lacunaire n'est pas le résultat des choix institutionnels de 1995, à savoir un copilotage par la Direction générale de la santé et le Comité français d'éducation pour la santé. Selon Audrey Sitbon<sup>3</sup>, des dissensions ont existé entre ces deux organismes concernant tant la programmation que les modalités d'évaluation des campagnes de communication locales. Ainsi, une préférence pour les méthodes quantitatives va plutôt orienter les acteurs vers la réalisation de communications nationales médiatiques, tandis que les adeptes d'une évaluation qualitative vont se tourner vers des actions de proximité où une adaptation au contexte local est

---

(1) Ce point a été développé au chapitre 3.

(2) Une évaluation portant sur la campagne de communication 1999 destinée à alerter le grand public sur la persistance du risque VIH a été réalisée par la DDASS de Haute-Savoie et transmise à la DGS ; elle a montré que si le nombre de personnes touchées par la campagne était satisfaisant, la perception individuelle du risque restait très aléatoire et que le repérage des lieux de dépistage était plutôt faible. Ses résultats ont servi à élaborer la stratégie locale pour l'année 2000.

(3) Audrey Sitbon, rapport cité.



nécessaire. Les premiers vont privilégier les actions que l'on peut facilement évaluer avec des outils traditionnels tels que les post-tests. Ils vont, d'autre part, avantager la représentation d'un rapport coût/bénéfices qui leur paraît avantageux dans la mesure où la réalisation de l'action leur paraîtra plus simple en termes de mobilisation d'acteurs ; les seconds vont, au contraire, favoriser les actions présentant un retentissement au niveau local, même si on ne peut pas les évaluer avec des outils normalisés.

Si la Direction générale de la santé a su faire valoir l'intérêt d'actions locales comme, par exemple, les opérations *Cités rock*, elle n'a, en revanche, pas développé les outils d'évaluation *ad hoc* ni créé une dynamique suffisante entre les actions nationales et déconcentrées. En dépit de quelques réussites locales saluées unanimement telles que le film *Un dimanche à Marseille*<sup>1</sup>, cette absence rend difficile l'évaluation de la pertinence d'actions de proximité, pourtant constitutives d'un des axes forts de la politique de lutte contre le sida.

### 1.3.3 Des interrogations sur l'impact de la communication outre-mer

- ***Des spécificités ont été rapidement constatées dans les départements et territoires d'outre-mer, mais leur impact sur la formalisation d'une politique ciblée n'apparaît pas clairement***

Une enquête réalisée en 1993<sup>2</sup> aux Antilles et en Guyane a permis de mieux connaître les caractéristiques des départements d'outre-mer. Ses résultats justifiaient que, conformément à l'objectif fixé dans le programme des directeurs du 13 février 1995<sup>3</sup>, une politique réellement adaptée à ceux-ci soit mise en œuvre.

En effet, elle mettait tout d'abord en évidence un multipartenariat masculin important (entre 30 % et 43 % pour 13 % en métropole) et un recours plus fréquent à la prostitution (5 % à 22,5 % pour 3,3 % en métropole). On pouvait constater que les départements où le multipartenariat était le plus fort

---

(1) «Un dimanche à Marseille» a été réalisé par l'association AIDES, en collaboration avec la DDASS des Bouches-du-Rhône.

(2) Michel Giraud et Augustin Gilloire, «Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane (AGSAG)», Agence nationale de recherches sur le sida, Paris, janvier 1995.

(3) Le premier objectif est rédigé de la manière suivante : «Réduire les risques de contamination [...] par une meilleure politique de prévention, aussi bien en métropole que dans les départements et territoires d'outre-mer, en milieu ouvert et en milieu pénitentiaire». La spécificité des DOM-TOM est donc d'emblée explicitée.

correspondaient à ceux où la prévalence du VIH était la plus élevée. Ce score opposait ainsi la Guyane, très touchée, à la Martinique où la déclaration de multipartenariat restait proche des chiffres enregistrés en métropole.

L'utilisation du préservatif était plus forte aux Antilles et en Guyane qu'en métropole mais, du fait d'une déclaration d'utilisation plus élevée chez les multipartenaires, on ne pouvait déduire de ce respect globalement supérieur à la moyenne des consignes de prévention une limitation efficace de la prévalence dans les groupes exposés. De même, le recours au dépistage apparaissait plus fréquent qu'en métropole, le niveau de connaissances sur le sida à peu près équivalent.

Un point inquiétant ressortait des questions relatives au comportement envers les personnes atteintes. La tolérance apparaissait, en effet, moins bonne dans les Caraïbes qu'en métropole. Cette particularité a été confirmée par les prétests réalisés en Guyane – mais aussi à La Réunion – pour les campagnes de communication de 1995<sup>1</sup> ; dans un contexte socio-économique difficile (chômage, alcoolisme, suicide des jeunes), le sida était avant tout ressenti comme un tabou et un fléau et vécu dans l'exclusion, le silence et la souffrance.

La politique de communication qui pouvait en découler a été formalisée tardivement ; il n'est pas fait mention des DOM dans le plan de communication 1994-1996, publié en février 1995. Cette politique demeure, dans les recommandations ultérieures, très peu précise sur les moyens à mettre en œuvre. Dans le document de 1997<sup>2</sup>, on peut lire, au titre des objectifs spécifiques pour les habitants des DOM, que la communication doit «*mieux adapter les messages de prévention aux réalités (épidémiologiques, culturelles, ethniques) en présence, dans le choix des thèmes et des approches*». À cette orientation très générale s'ajoute celle d'«*éviter des phénomènes d'exclusion et de leur entourage [...] : normaliser, déstigmatiser, déculpabiliser le sida*».

Si le décalage entre le programme de lutte contre le sida et le plan de communication constitue, comme il a été vu plus haut, une première limite à l'utilisation des connaissances recueillies sur les DOM, on peut s'interroger, au-delà des questions de formalisation, sur l'effectivité d'une campagne ciblée et sur son impact.

---

(1) Agence nationale de recherches sur le sida, «*Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France*», op. cit.

(2) «*Communication sur l'infection à VIH/sida, stratégie mars-novembre 1997*», op. cit.

- Chapitre 4 -

- ***Des campagnes aménagées à la marge, pour lesquelles les post-tests font état d'une bonne perception***

L'instance n'a pas pu disposer d'éléments permettant de répertorier de façon exhaustive, en les distinguant, les opérations de communication métropolitaines reproduites à l'identique dans les DOM et celles qui ont été réalisées spécialement pour l'Outre-mer.

Dans son rapport réalisé à la demande de l'instance, Audrey Sitbon signale dix actions ciblées en direction des habitants des DOM sur un total de cent-soixante-six actions de communication sur le sida menées entre 1995 et 2000.

Les bilans disponibles laissent néanmoins penser que le souci d'adapter le message de communication aux caractéristiques locales est resté présent sur toute la période, mais qu'il s'est principalement concentré sur le problème de la tolérance vis-à-vis de la maladie et des personnes atteintes. À deux reprises, des films ont été réalisés spécialement sur le thème *Vivre avec*. En 1996, les films *Les deux frères* et *Le couple*, utilisés en métropole en 1995, sont adaptés par un réalisateur réunionnais et tournés sur place. De même, la campagne 1998-1999 reprend dans les DOM le thème, jugé essentiel, de la vie avec le VIH avec deux nouveaux films réalisés par une Martiniquaise, *Le frère* et *La nouvelle vie*.

Quels que soient le canal utilisé et le thème, les campagnes sont massivement vues et reconnues par les habitants des DOM. Les scores de reconnaissance sont plus élevés qu'en métropole et le niveau d'agrément est toujours important, particulièrement quand les messages ont fait l'objet d'une réelle adaptation au contexte local ; ainsi, les post-tests réalisés après les campagnes relatives au dépistage en 1998 montrent que, des deux spots, le premier, qui mettait en scène une femme antillaise, a été davantage identifié que le second montrant un homme métropolitain.

- ***Des résultats incertains en termes de prévention et de changement de comportement***

Comme il a été vu plus haut, l'évaluation de la politique de communication rencontre des limites méthodologiques tenant à la fragilité du lien causal entre l'action menée et les éventuels changements de comportement observés.

Dans le cas des DOM, il n'existe aucune étude scientifique récente sur le modèle de l'enquête *ACSAG (Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane)*, réalisée en 1993, permettant de mesurer d'éventuels changements.

Sans pouvoir y suppléer, une étude, réalisée à la demande de l'instance dans les départements français d'Amérique (DFA) et pour laquelle il a été procédé à des entretiens nombreux avec les acteurs locaux de la lutte contre le sida, apporte quelques constats utiles à l'évaluation <sup>1</sup>.

La confrontation des post-tests et de l'enquête réalisée en septembre 2001 dans les DFA laisse à penser que, en dépit d'intentions positives en vue d'un changement de comportement de prévention ou d'attitude envers les personnes atteintes, la perception du sida a faiblement évolué.

- D'une part, outre des scores de reconnaissance et d'agrément élevés, les post-tests réalisés dans les DOM font apparaître une forte implication personnelle du public. Contrairement à la métropole, les personnes qui ont vu les campagnes se sentent concernées fortement avant tout pour elles-mêmes ; elles font état d'intentions de changement de comportement à un niveau important ; ainsi, après la campagne de 1998 sur le dépistage, 73 % des personnes interrogées en Guadeloupe et 81 % en Guyane se déclaraient incitées à utiliser le préservatif ; l'incitation à la fidélité était de 74 % en Guadeloupe et de 75 % en Guyane. De même, les campagnes *Vivre avec* ont été, pour 90 % des personnes interrogées, considérées comme aidant à mieux comprendre la situation des personnes atteintes.
- D'autre part, les acteurs locaux de la lutte contre le sida font état de freins persistants à la prévention. Le faible respect de la confidentialité, la perception négative de l'homosexualité demeurent des réalités lourdes de conséquences sur l'impact de la politique de prévention. Si elles peuvent avoir contribué à faire connaître la maladie, les campagnes de communication ne semblent pas avoir efficacement contribué à modifier les comportements. Il est significatif que les post-tests fassent état d'une demande d'information persistante sur la maladie, alors que les résultats de l'enquête *KABP 2001* montrent une relative lassitude des personnes interrogées sur les campagnes d'information ; dans les DOM, en février 1999, le nombre de personnes se déclarant bien informées tendait à décroître et une forte proportion estimait qu'on ne parlait pas assez du sida (60 % des Guadeloupéens et 49 % des Guyanais). Les données épidémiologiques

---

(1) *Rapport de mission réalisé par le docteur François Piednoir, septembre 2001.*

disponibles soulignent que la prévalence du sida dans les DOM reste particulièrement forte, comparativement aux résultats enregistrés en métropole.

L'exemple des DOM présente en fait plusieurs enseignements utiles à l'évaluation de la communication sur le sida. Tout d'abord, il montre l'intérêt d'une communication ciblée qui, loin d'apparaître stigmatisante, permet de disposer de scores de reconnaissance et d'adhésion aux messages plus importants. Ensuite et surtout, il illustre les limites de l'exercice de communication lui-même. Même si, en l'espèce, il existe des points d'amélioration possibles (en termes de réflexion stratégique et de mise en relation des constats sur les particularités locales avec les actions menées), il ressort aussi du décalage frappant entre le bon impact immédiat des campagnes et la persistance de comportements à risques que la communication n'est pas un vecteur suffisant à la politique de prévention. Comme on le verra plus loin, celle-ci épouse des formes très diverses qui tendent toutes cependant à se construire dans la durée et la proximité. L'immédiateté et la recherche de la visibilité propres à la communication induisent donc, de la part des pouvoirs publics, la capacité de ne pas privilégier des moyens d'action dont l'efficacité est difficile à évaluer et s'avère en tout cas insuffisante.

## **2. La prévention auprès des jeunes : une politique d'éducation à la sexualité construite sur le long terme**

Le programme à cinq ans du comité interministériel annonce comme deuxième objectif principal : *«définir et mettre en œuvre les conditions d'une véritable éducation à la santé, d'un apprentissage du dialogue à la responsabilisation, dès le plus jeune âge, notamment en milieu scolaire, et d'une éducation à la sexualité»*. Ainsi, la population jeune, première cible des actions de prévention, n'est plus en principe, à partir de 1995, l'objet d'actions de prévention spécifiques à l'infection par le VIH<sup>1</sup> ; les actions en milieu scolaire doivent

---

*(1) Les premières années de prévention en milieu scolaire ont été inscrites dans une «démarche d'information essentiellement prophylactique et médicale». La nouvelle approche vise à faciliter, par une démarche éducative, l'appropriation des messages par les jeunes et leur responsabilisation («Lutte contre le sida, l'action interministérielle», secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale, document interne, édition du 30 décembre 1999, p. 12). Depuis 1988 également, la journée mondiale de lutte contre le sida était l'occasion de relancer les instructions de l'administration centrale aux recteurs.*

désormais être intégrées dans un projet beaucoup plus global d'éducation à la santé et à la sexualité. L'objectif visé se situe donc largement en amont de la prévention de l'infection à VIH même s'il l'inclut.

L'éducation à la sexualité est dès lors un objectif sur la pertinence duquel l'instance a été amenée préalablement à se prononcer. Effectuée de manière globale, celle-ci se propose de favoriser chez les jeunes un exercice éclairé et responsable de leur vie sexuelle. Cet objectif passe plus classiquement aussi par l'information sur les dispositifs de prévention et de dépistage (centres de planification et d'éducation familiale, centres de dépistage anonyme et gratuit). L'instance a noté que, au vu des facteurs de risques et de leur poids respectif et sachant, par exemple, que le risque de contracter une infection par le VIH est, pour les jeunes<sup>1</sup>, bien inférieur au risque de grossesse non désirée, il paraît justifié de mener une politique d'éducation sexuelle globale, intégrant le risque de MST et l'information sur la contraception.

Cependant, les modalités de mise en œuvre de l'éducation à la sexualité, dans la mesure où celle-ci se propose d'avoir une incidence majeure en termes de lutte contre le VIH, ainsi que ses résultats en termes de prévention du VIH doivent être examinés. L'instance s'est parallèlement interrogée sur la cohérence de l'ensemble des actions visant les jeunes, sachant que la politique de communication publique a concerné aussi, dans cette période quinquennale, la population des jeunes, à la fois dans les messages et médias grand public et par des actions spécifiques liées à la musique et au sport<sup>2</sup>.

## **2.1 L'adossement à l'école : un choix d'opportunité ?**

### **2.1.1 Le rapport Montagnier constitue une référence pour la stratégie employée**

Le rapport Montagnier a lié l'importance de la prévention en milieu scolaire à une raison épidémiologique : la grande proportion (27 %) de cas de sida diagnostiqués dans la classe d'âge vingt/vingt-neuf ans, ce qui correspondrait à une contamination à l'adolescence puisque la médiane de durée de la séropositivité est de dix ans.

---

(1) On soulignera que ceci concerne principalement les jeunes hétérosexuels, les plus nombreux.

(2) Voir Audrey Sitbon, rapport cité.

Dénonçant le sous-développement de notre pays «*en matière d'éducation sexuelle et d'une façon générale sur le plan de l'éducation pour la santé*», le rapport souligne l'imprécision des textes de l'Éducation nationale et de la convention qui la liait, depuis 1991, à l'Agence française de lutte contre le sida.

Le rapport Montagnier reprend les enseignements de l'expérience menée depuis 1993 par le Centre régional d'information et de prévention du sida (CRIPS) auprès des lycées d'Île-de-France, avec le financement du Conseil régional : l'intervention doit être faite sur du temps de cours des élèves, avec un minimum de deux heures, combattre les fausses croyances et les attitudes d'exclusion et parler concrètement de l'emploi du préservatif.

Il préconise de confier à l'Éducation nationale, aux niveaux scolaire et universitaire, la responsabilité du développement de l'éducation pour la santé et de l'information sur les MST, en particulier au moment de la pré-adolescence, et déclare essentiel d'inclure «*les informations sur les MST et le sida dans un programme plus général d'enseignement sur la prise en charge globale du corps*» pour développer des conduites de prévention et de responsabilité vis-à-vis de son capital biologique.

### **2.1.2 L'interministérialité : un facteur positif pour la mise en place du dispositif**

Le ministère de l'Éducation nationale et, dans une moindre mesure, le ministère de l'Agriculture (pour ce qui concerne l'enseignement agricole) sont évidemment concernés au premier chef par l'organisation de ce nouvel axe d'action dans la période. Il leur revient, en conséquence, de publier des notes et circulaires définissant une politique d'éducation à la sexualité et à la santé<sup>1</sup>.

Toutefois, le Comité des directeurs a exercé une influence réelle sur l'effectivité de cette stratégie. Il a apporté sa contribution non seulement en suscitant et en suivant les réalisations de chaque ministère mais aussi en menant une réflexion commune, dans un même groupe de travail, avec les ministères de l'Éducation nationale, de l'Agriculture, de la Jeunesse et des Sports, et de la Justice.

---

(1) Par exemple : note de service du ministère de l'Agriculture du 23 novembre 1995 sur les actions de prévention et la formation d'animateurs dans le cadre d'une démarche d'éducation à la santé et à la sexualité ; circulaire du ministère de l'Éducation nationale du 15 avril 1996 sur l'éducation à la sexualité et la prévention du VIH, annulée par le Conseil d'État et remplacée par celle du 19 novembre 1998.

Une note d'orientation de mars 1997, élaborée par le groupe de travail interministériel et validée par le Comité des directeurs, est ainsi transmise aux services déconcentrés le 27 juin de la même année <sup>1</sup> pour une diffusion aux acteurs de la prévention en direction des jeunes. Cette note pose la légitimité du rôle de l'État dans ce processus éducatif qui élargit les missions premières de l'École. Elle apporte des éléments de réflexion, d'une part sur les blocages liés à l'évocation de la sexualité dans les établissements d'enseignement et, plus largement, à l'incursion de l'État, pour des raisons de santé publique, dans la sphère privée, d'autre part sur l'éthique de cette éducation sexuelle, visant notamment à préserver l'intimité des personnes et à respecter la pluralité des opinions.

### **2.1.3 Le dispositif de l'Éducation nationale**

Parce qu'il concentre l'essentiel du public cible, l'instance a choisi d'étudier plus particulièrement le processus adopté par le ministère de l'Éducation nationale. Comme le montre l'encadré ci-après, l'ensemble du dispositif vise des objectifs recouvrant les trois dimensions de la sexualité, individuelle, relationnelle et sociale, dans la perspective de la construction d'une image de soi positive, du respect de l'autre, du jugement critique et d'une éducation à la responsabilité et à l'utilisation des ressources spécifiques existantes.

---

*(1) La «Note d'orientation sur l'éducation à la sexualité émanant des travaux d'un groupe issu du Comité des directeurs de la lutte contre le sida» est un document de réflexion, non une directive. Elle expose, dans une première partie, les réflexions et principes pour la formation des intervenants, légitimant le rôle de l'État dans une éducation sexuelle «modeste et relativiste, visant surtout à aider l'individu à se frayer un chemin dans le dédale de ses représentations, de ses affects, de ses sujets d'interrogation et d'inquiétude». Dans la deuxième partie, elle fait des propositions sur la pédagogie de cette formation (philosophie et pédagogie, travail sur les représentations, sphère privée et sphère publique, prévention des risques, attitudes pédagogiques, compétences et rigueur éthique des intervenants).*



### **Les moyens de l'éducation à la santé : le dispositif de l'Éducation nationale**

Le dispositif de base de l'éducation à la sexualité de l'Éducation nationale doit, selon les textes, comporter de manière pérenne <sup>1</sup> :

- des bases scientifiques apportées par les enseignements de sciences de la vie et de la terre et de vie sociale et professionnelle ;
- des activités complémentaires «encouragées», occasion de travail interdisciplinaire, d'implication des élèves, d'ouverture à des intervenants extérieurs ;
- des séquences d'éducation à la sexualité *obligatoires*, de deux heures au minimum dans l'année scolaire, en priorité dans toutes les classes de 4<sup>e</sup> et de 3<sup>e</sup>, par une équipe de personnes volontaires et formées.

Au total, l'éducation à la sexualité est donc intégrée de manière officielle dans le cursus de tous les élèves d'une classe d'âge dont le choix correspond aux recommandations du rapport Montagnier (la pré-adolescence). Plus qu'un choix exclusif, il s'agit d'un objectif prioritaire, qui n'exclut pas les actions avec des élèves plus âgés.

Par comparaison avec les autres politiques européennes dont l'instance a pu avoir connaissance, on observe que la France est le seul pays à avoir donné une portée réglementaire à l'éducation sexuelle. Outre la traduction d'une organisation administrative propre à la France, ce choix dénote aussi le souci de permettre ainsi l'accès égalitaire à cette éducation sur tout le territoire.

En dehors de l'Éducation nationale, deux publics cibles font l'objet de textes particuliers :

- d'une part, les enfants et adolescents handicapés des établissements et services médico-sociaux par une circulaire du 10 décembre 1996 ;
- d'autre part, les élèves des lycées agricoles pour lesquels le ministère de l'Agriculture publie régulièrement des notes de service sur l'éducation à la santé et à la sexualité.

---

(1) Ministère de l'Éducation nationale (Direction de l'enseignement scolaire, B4), circulaire n° 98-234 du 19 novembre 1998 relative à l'éducation à la sexualité et à la prévention du sida.

#### 2.1.4 Une insuffisante évaluation préalable des actions complémentaires

Il n'a pas été possible de trouver trace d'une analyse d'impact intégrant l'ensemble des actions menées auprès des jeunes. L'instance n'a pu que regretter que la définition d'un objectif pertinent d'éducation à la santé n'ait pas été accompagnée d'une réflexion préalable englobant le recours au milieu scolaire et les autres leviers d'action (dispositifs de communication ou actions de prévention de proximité hors l'école). Il ressort des résultats de la dernière enquête *KABP* que la perception des sources d'information sur le sida est pourtant complexe. Certes, les résultats sont d'une interprétation aléatoire en raison, d'une part, du fait que seuls les parents ont été interrogés et non directement les jeunes concernés, d'autre part parce que la formulation de la question pouvait induire une probabilité forte de réponses positives. Pour autant, même si le résultat selon lequel 80 % des parents de lycéens et 50 % des parents de collégiens estiment que le milieu scolaire est source d'information sur le sida, le résultat le plus intéressant est sans doute que, au total, le milieu scolaire est moins cité que les campagnes d'information grand public (67,4 % contre 81,9 %).

On peut se demander s'il n'aurait pas été souhaitable, en cours de période, d'exploiter plus largement l'analyse comparée des impacts, par exemple au moyen de post-tests en milieu scolaire, intégrant les différents vecteurs d'information, les moyens utilisés. En effet, parallèlement à la mise en place d'un dispositif ambitieux d'éducation à la sexualité, la Direction générale de la santé a aussi soutenu les actions d'associations, comme *Fil santé jeunes* (numéro Vert de l'association *École des parents et des éducateurs*), la *Ligne Azur* mise en place par *Sida info service* ou des actions spécifiques sur la sexualité (édition et diffusion du magazine *Jaimes*). De même, des actions de communication ciblée ont été initiées au moyen d'émissions de radio, à l'adresse de jeunes de quartiers sensibles ou, encore, d'actions d'information à l'occasion de manifestations culturelles (*Cité rock*<sup>1</sup>) ou sportives (*Basket tour*). Or, ni sur ces actions ni sur les actions réalisées en départements, particulièrement après 1998, il n'a été procédé à une analyse d'impact qui aurait pourtant pu éclairer utilement les constats qu'a pu faire l'instance sur les limites de la mise en œuvre de l'éducation à la santé et à la sexualité rencontrées par l'Éducation nationale.

---

(1) Les opérations en direction des jeunes, notamment «*Cité rock*», ont été reprises, après une période de lancement, par le Centre français d'éducation pour la santé et par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales.

## **2.2 Les années 1995-2000 : une mise en œuvre inégale et difficile de l'éducation à la sexualité sur le territoire**

### **2.2.1 L'engagement du ministère de l'Éducation nationale s'est manifesté par un ambitieux plan de formation**

Mis en place à partir de 1995, le plan de formation national des personnels (enseignants, assistants de service social et médecins, infirmiers), visant à mettre en œuvre l'éducation à la sexualité dans les établissements scolaires, se décline de manière pyramidale : 200 formateurs de formateurs<sup>1</sup> sont ainsi mobilisés entre 1994 et 2000, assurant eux-mêmes la formation de 9 000 personnes intervenant dans l'enseignement public<sup>2</sup>. Ces formateurs ont bénéficié, pour plus de la moitié d'entre eux, d'au moins une année d'enseignement en sexologie<sup>3</sup> et ont préparé, pour un quart de ceux-ci, le diplôme de sexologie (trois ans).

- ***La formation des intervenants de l'Éducation nationale***

Outre un module de sensibilisation, les formations sont à deux niveaux :

- *le niveau I* (1995) correspond à un module de trois à cinq jours en deux regroupements, le deuxième temps permettant un retour sur expérience. La seule condition requise pour participer à une formation est qu'il y ait un minimum de deux candidats volontaires pour un même établissement. La formation a pour objectif l'acquisition de connaissances solides sur la sexualité humaine (aspects biologiques, sociologiques, psychologiques) et, en particulier, la spécificité de la sexualité des adolescents, sur la prévention des risques sexuels ainsi que le développement de la capacité d'écoute et de relation éducative pour aider les élèves à adopter des comportements responsables ;

---

(1) Ces formateurs sont des personnels de l'Éducation nationale d'origines professionnelles diverses, volontaires, ayant une expérience de terrain par rapport au sida et/ou à l'éducation sexuelle et une expérience de formation.

(2) Lindinalva Laurindo Da Silva, *op. cit.*

(3) Six universités de médecine, qui proposent le diplôme universitaire de sexologie médicale, ont harmonisé leurs programmes.

- *le niveau II*, souhaité par les formateurs lors du premier bilan réalisé en 1997, a été mis en place à partir de l'année 1997-1998 de manière à permettre un échange sur les pratiques et à adapter les interventions en fonction de l'âge des élèves, de la sixième à la troisième.

L'instance a eu connaissance de trois outils spécifiques, également adressés au ministère de l'Agriculture en vue d'une diffusion dans les établissements d'enseignement agricole, créés en application des directives ministérielles relatives à l'éducation à la sexualité :

- un film, *Temps d'amour*, et une brochure d'accompagnement sur la prévention du sida en 1995, diffusé à 30 000 exemplaires<sup>1</sup>, toujours utilisé à partir de la classe de troisième ;
- un document d'appui à la formation et à la mise en œuvre de l'éducation à la sexualité, *Repères pour l'éducation à la sexualité et à la vie*, diffusé à 8 000 exemplaires en 2000, à la fois aux formateurs, aux inspections académiques, aux IUFM mais, également, à des partenaires institutionnels et associatifs ;
- une mallette pédagogique pour l'équipe animant les séances avec les élèves, diffusée dans tous les collèges publics et privés sous contrat et les lycées professionnels (9 000 exemplaires).

Au total, en 2001, le bilan disponible est plus quantitatif que qualitatif. Il permet, certes, de constater que dix-sept académies sur trente disposent de formateurs avec, pour sept académies, un appel important à des intervenants extérieurs en appui de leurs propres ressources. Six académies ont mis en place des formations avec des formateurs extérieurs (notamment les trois académies d'Outre-mer et celle de Corse). Pour les intervenants, la difficulté réside dans la nécessité, pour pérenniser cette formation, que celle-ci soit inscrite officiellement dans le dispositif de formation. Or, seules dix académies se sont donné les moyens de décharger à mi-temps un de leurs formateurs de ses autres fonctions. Quant à la formation du personnel de l'enseignement privé sous contrat, elle est laissée à l'initiative des établissements d'accueil<sup>2</sup>. Les éléments quantitatifs disponibles permettent donc d'établir un bilan en demi-teinte du

---

(1) La diffusion a été très large : tous les collèges et lycées d'enseignement public et privé sous contrat, organismes de formation de l'Éducation nationale, associations extérieures de prévention, ministères concernés par la prévention du sida auprès des adolescents (Jeunesse et Sports, Agriculture, Défense, Justice...).

(2) L'instance n'a pas pu disposer de données sur ce point, en raison de l'absence de statistiques du ministère de l'Éducation nationale pour ce secteur.

dispositif de formation : étendu mais inégalement intégré dans le panorama des formations dispensées par l'Éducation nationale, le module de formation à l'éducation à la santé ne peut être très attractif pour des intervenants déjà très sollicités, quelle que puisse être sa qualité intrinsèque.

### **2.2.2 Le bilan des actions est contrasté et demeure incomplet**

La publication des deux circulaires de 1996 puis 1998 et d'une autre circulaire importante sur l'éducation à la santé en 1998<sup>1</sup>, l'effort de formation nationale et inter-académique qualifié par l'Éducation nationale d'«exceptionnel», en 2001, font que le ministère lui-même situe le bilan des actions réalisées de 1997 à 2000 dans un processus encore en construction ; si «*les actions ont évolué vers une approche plus globale de la sexualité prenant en compte l'apprentissage de la relation avec son corps, avec les autres, la santé, le plaisir, le risque, en respectant les étapes de maturation psychique des adolescents*<sup>2</sup>», le dispositif reste néanmoins très jeune. Le bilan quantitatif transmis par la Direction de l'enseignement scolaire (DESCO) montre, en effet, que le nombre d'académies disposant d'équipes de pilotage de l'éducation à la sexualité en 2001 (vingt-deux sur trente au total) est en constante mais laborieuse progression depuis le début d'application de la circulaire de 1996 (seize équipes en 1997).

Au total, de 1997 à 2000, 53,5 % des collèges ont mis en place et reconduit des actions d'éducation à la sexualité pour 600 000 élèves par an. 31 % de ces actions ont été menées de manière plus ou moins ponctuelle, sans inscription dans le projet d'établissement. Seules 24 % des actions ont été réalisées dans le cadre des rencontres éducatives sur la santé préconisées par la circulaire du 24 novembre 1998. On ne connaît pas la proportion des lycées professionnels qui ont mis en place ces séances d'éducation à la sexualité en 4<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> alors que, dans les six académies où des bilans plus complets ont été réalisés, on sait que ces établissements ont, dans l'ensemble, beaucoup moins participé à ces actions.

Le ministère de l'Éducation nationale a fait état auprès de l'instance de difficultés majeures dans l'organisation et la planification des séquences :

- manque de temps, de locaux,

---

(1) La circulaire n° 98-237 du 24 novembre 1998 prévoit trente à quarante heures d'éducation à la santé pour les quatre années de collège, intégrées dans l'emploi du temps des élèves (rencontres éducatives sur la santé).

(2) Document sur les actions interministérielles de lutte contre le sida, ministère de l'Éducation nationale, de la Recherche et de la Technologie, Direction de l'enseignement scolaire (DESCO), 5 mai 1998.

- problème de concordance avec le cours de sciences de la vie et de la terre (SVT),
- problème important d'indisponibilité du personnel de santé ainsi que des partenaires extérieurs.

Mais, dans ses éléments de bilan qualitatif, le ministère met aussi en évidence un certain nombre de points positifs pour les élèves :

- amélioration des connaissances,
- meilleure identification des personnes-ressources internes et extérieures,
- instauration d'un climat de confiance.

De même, les personnels de l'Éducation nationale et les parents d'élèves semblent porter un jugement positif sur les actions menées <sup>1</sup>.

## **2.3 L'évaluation des moyens mis en œuvre est incomplète**

### **2.3.1 Évaluer les actions locales**

Bien que trop ponctuelle pour être représentative, l'évaluation de quelques actions locales montre simultanément l'intérêt et les difficultés d'une éducation à la sexualité au sein des établissements scolaires

Quasi exclusivement descriptif, le rapport, réalisé à la demande de l'instance, sur la problématique du sida chez les jeunes <sup>2</sup> permet d'illustrer les actions locales réalisées, tant celles qui ont été menées en interne à l'Éducation nationale que celles qui ont été pilotées par le Centre régional d'information et de prévention du sida d'Île-de-France. Ces quelques éléments (*cf.* encadré page suivante) montrent, en tout état de cause, la nécessité de disposer de remontées de terrain plus nombreuses, qui aillent au-delà du bilan quantitatif prévu par les circulaires de 1996 et 1998.

---

(1) Les intervenants évoquent l'intérêt de travailler en équipe et avec des partenaires extérieurs, d'assurer une continuité éducative par la reconduction des actions et d'appréhender le concept de santé de manière plus globale, tandis que les parents d'élèves (sauf dans trois académies) plébiscitent, dans l'ensemble, ces actions.

(2) Cf. rapport déjà cité de Lindinalva Laurindo Da Silva.

### Trois exemples de politiques locales d'éducation à la santé

#### ➤ *La Mayenne*

En Mayenne, sur les trente et un établissements enquêtés, seize chefs d'établissement jugent la circulaire sans intérêt ou insuffisante. Quinze établissements ont un module santé où la sexualité est abordée mais lors d'actions qualifiées de sommaires. Cinq des sept établissements dont les personnels ont été formés ont mis en place les séquences éducatives durant lesquelles une large place est laissée à l'expression des élèves (16 % du total des établissements). Le rapport souligne les réticences exprimées par les chefs d'établissement sur l'implantation de l'éducation à la sexualité à l'école, la non-perception du caractère obligatoire de la circulaire de 1996, les difficultés liées au manque de temps et de personnel médico-social.

Les élèves du département de Mayenne concernés (4<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup>), interrogés par questionnaire, jugent positivement les séances (95 %), disent y avoir acquis de nouvelles connaissances (95 % en 4<sup>e</sup>, 45 % en 3<sup>e</sup>) mais ils sont moins nombreux (64 % et 37 % respectivement) à dire avoir eu une réponse aux questions qu'ils se posaient.

Au total, les résultats de la Mayenne rejoignent ceux de l'expérimentation d'un module de vingt heures réalisée dans les académies de Lille, Créteil et Aix-Marseille : amélioration du rapport entre adultes et élèves, amélioration du rapport entre élèves, mais problème de la mixité garçons/filles lors des séances et manque d'investissement des professeurs à l'égard des séances d'éducation à la sexualité et à la prévention du sida.

#### ➤ *L'académie de Grenoble*

Très tôt engagée, puisque le recteur a demandé à tous les principaux de collège d'inscrire deux heures d'éducation sexuelle dans les heures de cours des élèves de 3<sup>e</sup> pour l'année scolaire 1995-1996<sup>1</sup>, l'académie de Grenoble donne un exemple qui permet d'avoir un regard de moyen terme sur les actions. L'évaluation montre une participation plus importante à l'action des établissements (65 % des classes de 4<sup>e</sup> et 62 % des élèves) qu'en Mayenne. Elle fait également apparaître deux constats importants : une plus faible implication des établissements professionnels et des établissements privés, d'une part ; une bonne acceptation de l'éducation sexuelle comme faisant partie des missions de l'Éducation nationale, d'autre part.

.../...

---

(1) L'évaluation a été à la fois quantitative (par questionnaires à tous les établissements et animateurs concernés) et qualitative (par entretiens semi-directifs auprès des élèves et des adultes).

➤ *L'action du CRIPS d'Île-de-France*

Antérieure au programme de 1995, l'action mise en place à l'initiative du Conseil régional d'Île-de-France, en 1992 pour les lycées et en 1993 pour les centres de formation d'apprentis, a fait office d'expérimentation de la stratégie d'éducation à la santé. En effet, si les séances ont, au début, été consacrées à la prévention de l'infection à VIH, une évolution s'opère peu à peu en faveur d'un élargissement du champ des thèmes abordés (toxicomanie), les intervenants extérieurs chargés de l'animation des séances ayant constaté que l'évocation du seul thème de l'infection à VIH provoquait un effet de saturation et s'accompagnait de la persistance de lacunes dans les connaissances.

**2.3.2 L'évaluation de l'efficacité de l'investissement financier et humain reste difficile**

Au total, principalement issus d'un transfert de crédits interministériels de la lutte contre le sida du ministère de la Santé, ce sont 12 578 563 F qui, pour la période évaluée, ont été consacrés à la seule formation des personnels pour le développement de l'éducation sexuelle au collège ; ce chiffre n'inclut pas le temps des intervenants tant internes à l'Éducation nationale qu'extérieurs. Les crédits interministériels ont été complétés par des crédits propres au ministère de l'Éducation nationale qui ont permis de financer les premiers stages nationaux et inter-académiques en 1995, un poste à temps plein ainsi que des actions d'animation. Des crédits européens ont également été mobilisés à hauteur d'environ 900 000 F pour le démarrage du dispositif en 1995.

L'instance, au vu de l'effort consenti en faveur de l'éducation à la santé, considère qu'il est difficile de se prononcer sur le caractère suffisant ou non de ces moyens. On peut estimer que, au vu du coût minimal d'une formation de base (environ 30 000 F), les crédits mobilisés sont insuffisants pour assurer la montée en puissance véritable du dispositif ; au rythme actuel, en effet, il faudrait environ dix ans pour couvrir l'ensemble des besoins et ce à condition que les intervenants formés, engagés à titre bénévole, continuent à participer à ce dispositif. Mais ces moyens, dans le cadre de la politique de lutte contre le sida, peuvent également être vus comme importants si on estime que les jeunes ne sont pas un public particulièrement exposé au risque VIH.

S'agissant d'un dispositif qui vit encore aujourd'hui sa montée en charge, l'évaluation de l'investissement réalisé est délicate. En effet, on peut estimer, au rythme actuel de mobilisation des crédits, qu'il faudra dix ans environ pour couvrir l'ensemble des besoins. L'investissement actuel répond à l'objectif



défini en 1995 : élaborer progressivement des moyens d'action pour mettre en œuvre l'éducation à la santé et à la sexualité. Cette construction par étapes doit permettre une évaluation, par les acteurs eux-mêmes, des actions à généraliser et de celles dont la pertinence n'est pas avérée.

#### **2.4 Des résultats positifs mais difficiles à attribuer au programme lui-même**

Même si l'instance n'a pas eu pour ambition de rechercher un hypothétique lien strict de causalité entre la politique d'éducation à la santé développée dans la période et les résultats obtenus, il n'en demeure pas moins intéressant, tout en tenant compte de la pluralité des facteurs (évolution du contexte, autres sources d'information...), de s'interroger sur :

- les résultats observés quant aux attitudes de prévention des jeunes ;
- les principaux facteurs explicatifs repérables de ces résultats.

On peut en préalable se demander si, en raison de l'ambition de l'objectif, une réflexion suffisante a été menée sur le choix des indicateurs. Ainsi, l'instance considère qu'un des indicateurs indirects de l'efficacité de l'éducation à la sexualité à l'école aurait pu être l'utilisation des distributeurs de préservatifs dans les 50 % de lycées qui en sont dotés, même si son suivi pouvait nécessiter des précautions sachant que l'accessibilité aux préservatifs peut se faire en dehors du lycée <sup>1</sup>. Or, aucune étude ne permet l'évaluation de ce dispositif.

Pour autant, des indicateurs plus globaux permettent de constater que les comportements de prévention des jeunes sont d'un bon niveau. Les enquêtes *KABP* révèlent ainsi que l'utilisation du préservatif au premier rapport sexuel a connu une croissance régulière pour se stabiliser, à partir de 1997, à plus de 80 %. Parmi la population jeune, les personnes ayant un premier rapport très jeunes, donc proches de la scolarité, à seize ans ou moins, sont celles qui se protègent le plus. La tendance, observée en France, d'une diminution du multipartenariat, y compris pour les dix-huit/vingt-quatre ans, concourt à la minoration du risque.

---

(1) La note de 1992 autorisant l'installation de distributeurs de préservatifs dans les lycées montre l'importance alors accordée à la prévention de l'infection à VIH par le ministère de l'Éducation nationale.

Ces résultats satisfaisants confirment ceux de la grande enquête sur la sexualité des jeunes, réalisée en 1994<sup>1</sup>, qui montrait déjà que les jeunes se protégeaient plus que les adultes.

Parmi les dix-huit/vingt-quatre ans, l'utilisation du préservatif au dernier rapport est plus fréquente en France qu'en Allemagne et en Suisse. Malgré une légère érosion en 2000, les comportements préventifs restent supérieurs en France à ceux observés dans les autres pays, même si on remarque une tendance à l'homogénéisation des observations dans ces trois pays en fin de période chez les hommes, les valeurs des trois pays se situant entre 53 % et 58 %<sup>2</sup>.

Sur deux points néanmoins, les résultats d'enquête s'avèrent plus délicats à interpréter. S'agissant du niveau d'information sur la maladie et les moyens de s'en protéger, il apparaît, certes, nettement meilleur chez les jeunes que chez leurs aînés, y compris en 2001<sup>3</sup> mais, dans la dernière enquête, les dix-huit/vingt-quatre ans craignent le risque de contamination de manière plus diffuse et certains indicateurs de connaissances erronées sont en progression relative dans cette classe d'âge<sup>4</sup>. Phénomène explicable mais aux conséquences dommageables, l'utilisation du préservatif décline avec l'âge, ce qui est généralement mis en relation avec l'utilisation de la contraception orale ; il semble donc qu'un travail d'explication sur la prévention du sida, la contraception et leurs liens réciproques reste à mener.

Plus alertés sur les risques et adoptant facilement un comportement préventif, les jeunes sont aussi, en termes épidémiologiques, un groupe plus épargné. Les données sur le dépistage montrent, en effet, une élévation constante de l'âge médian des personnes confirmées séropositives en laboratoire, qui est de trente-six ans au premier semestre 2001<sup>5</sup>. Quel que soit le système de surveillance interrogé (centres de dépistage anonyme et gratuit, Réseau national

---

(1) Enquête «ACSJ» (*Analyse des comportements sexuels des jeunes*), in H. Lagrange et B. Lhomond (dir.), «L'entrée dans la sexualité. Le comportement des jeunes dans le contexte du sida», Paris, La Découverte, 1997.

(2) Hugues Balthasar, Brenda Spencer, André Jeannin et Françoise Dubois-Arber, «Comparaison internationale des résultats des politiques de lutte contre le VIH/sida», rapport sur mandat de l'instance d'évaluation de la politique de lutte contre le sida en France, décembre 2001.

(3) Voir l'enquête «KABP 2001».

(4) Presque un quart des jeunes répondent ainsi que la transmission est possible par piqûre de moustique.

(5) Institut de veille sanitaire, «Sida, VIH et MST. État des lieux des données», décembre 2001.

- Chapitre 4 -

du VIH (RÉNAVI) ou établissements de transfusion sanguine (ETS), la proportion des moins de trente ans parmi l'ensemble des séropositifs dépistés passe de 45 %-55 % en 1992 à 28 %-39 % en 1997 <sup>1</sup>.

Au total, le bilan que l'instance a établi sur l'éducation à la santé fait ressortir trois points :

- La pertinence de l'objectif de 1995, l'éducation sexuelle, ne fait, au vu des remontées de terrain et des auditions réalisées par l'instance, pas de doute. De même, le choix de la classe d'âge effectué par l'Éducation nationale, âge de la pré-adolescence correspondant à celui de la scolarité obligatoire, est à la fois cohérent avec l'objectif de prévention en amont du risque et garant de l'égalité d'accès à la prévention.
- Le sida a éprouvé la capacité de l'institution scolaire à prendre pleinement en charge une mission nouvelle telle que l'éducation à la sexualité. En début de période, elle l'a fait avec les moyens classiques de l'enseignement disciplinaire par inscription d'heures spécifiques dans l'emploi du temps des élèves ; elle l'a fait aussi par la transmission répétée d'instructions dont la mise en œuvre dépendait de la bonne volonté des acteurs de terrain, en particulier des responsables d'établissement. Plus original, l'institution a aussi accepté l'intervention de prestataires extérieurs pour dispenser des séances de formation et de dialogue auprès des élèves hors temps d'enseignement.

Sur la durée, l'Éducation nationale a su développer un programme lourd de formation des acteurs de terrain (enseignants et non-enseignants) susceptibles de prendre en charge cette tâche d'éducation à la sexualité et de rendre compte d'une nouvelle approche centrée non plus sur le seul enseignement disciplinaire mais sur une conception renouvelée de la relation éducative, qui suggère l'implication de l'ensemble des intervenants du milieu scolaire <sup>2</sup>.

---

(1) Agence nationale de recherches sur le sida, «Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France», op. cit.

(2) Comme l'a expliqué Régis Demounem, inspecteur général des sciences de la vie et de la terre, lors de son audition par l'instance, cette conception supposant un double ancrage dans l'enseignement et dans la vie des établissements ne suggère pas (ou plus) de faire appel à des prestataires extérieurs par trop déconnectés de la vie de l'établissement.

- En termes de moyens aujourd'hui disponibles, la lente montée en charge du dispositif de formation ne permet pas encore de couvrir, loin s'en faut, l'intégralité des besoins. Les établissements privés et professionnels sont, jusqu'à présent, trop restés à l'écart. Cela justifie de porter une attention particulière à l'allocation des moyens de formation et au suivi des instructions.

Au total, en matière d'éducation à la sexualité, le sida a été un vecteur. La préoccupation marquée par le professeur Montagnier, après bien d'autres, les initiatives du programme à cinq ans et le relais interministériel ont permis de renforcer l'implantation de cette mission au sein de l'institution scolaire.

En juillet 2001<sup>1</sup>, le législateur a consacré cette évolution en instituant trois séances annuelles obligatoires d'éducation à la sexualité dans les écoles, les collèges et les lycées.

### **3. La prévention auprès des groupes spécifiques : des résultats très contrastés pour les pouvoirs publics**

#### **3.1 La politique de réduction des risques pour les personnes utilisant des drogues par voie intraveineuse : un exemple de prévention globalement réussie, à la stratégie dans l'ensemble cohérente**

La prévention de l'infection à VIH chez les personnes utilisant des drogues par voie intraveineuse (UDIV) nécessite de reconnaître comme un fait social l'usage de drogues pour réserver la répression au seul trafic. Si l'usage simple n'est plus réprimé, on peut permettre à ces personnes de posséder des seringues sur elles sans craindre l'interpellation pour présomption d'usage et soutenir leurs initiatives de prévention, de «réduction des risques».

La stratégie de réduction des risques représente également une réorientation profonde de la prise en charge des personnes toxicomanes. Il s'agit, en effet, non plus de se référer à un objectif d'abstinence mais d'admettre la consommation pour en limiter les risques sanitaires et sociaux. Les risques sociaux sont liés à la désinsertion familiale et sociale ainsi qu'à la délinquance induite par la recherche du produit ou liée à sa consommation. Les risques

---

(1) Loi 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.

- Chapitre 4 -

sanitaires sont infectieux, en particulier viraux (VIH, hépatites) mais aussi liés aux surdoses, à l'injection et à l'action propre des produits.

La réduction des risques infectieux comporte deux volets :

- le premier consiste en l'accès à du matériel d'injection stérile pour éviter le partage et la réutilisation de ce matériel ;
- le second consiste en l'accès aux médicaments de substitution, sous contrôle médical, afin de diminuer le recours aux drogues et les pratiques d'injection.

### **3.1.1 Un retard important de la France, qui se rattrape dès le début de la période**

Alors que nos voisins européens<sup>1</sup> ont réorienté la politique de lutte contre la toxicomanie vers la réduction des risques dès la fin des années quatre-vingt, la France n'a alors pris comme seule mesure officielle que la libéralisation de la vente de seringues en pharmacie.

L'histoire du dispositif français de réduction des risques a été tributaire de celle de la politique de lutte contre la toxicomanie et de soins aux personnes toxicomanes<sup>2</sup>.

Le rapport Montagnier a repris l'estimation du nombre de 150 000 personnes toxicomanes en France dont 100 000 sont utilisatrices de drogue par voie intraveineuse. Parmi ces dernières, la prévalence de l'infection par le VIH est estimée, en 1990, de 30 % à 42 %. L'incarcération des personnes toxicomanes est importante. Les toxicomanes sont perçus comme possible vecteur d'une diffusion dans la population hétérosexuelle.

Outre la vente libre des seringues en pharmacie, plusieurs programmes d'échange de seringues existent à la fin des années quatre-vingt mais l'étude *AIDS in the world 1992* place la France au dernier rang des pays étudiés.

En 1989, un protocole expérimental de Méthadone a été remis en route, après l'abandon de la première expérimentation de 1976, alors jugée négative. Quant à la buprénorphine (Temgésic®), elle n'est prescrite que par moins de cinquante médecins en France.

---

(1) *L'analyse des cas allemand, suisse et italien figure en annexe B de ce chapitre.*

(2) *Voir l'annexe C de ce chapitre.*

Dans ce contexte, le rapport Montagnier préconise laconiquement :

- de continuer la politique de réduction des risques initiée,
- de promouvoir la recherche sur la substitution,
- de développer la formation initiale et continue des médecins généralistes en matière de toxicomanie sans donner de recommandations plus précises.

Le *programme à cinq ans* affiche, d'emblée, l'objectif de réduction des risques de contamination par voie sanguine, dont la toxicomanie intraveineuse. Figurant dans l'objectif de prévention, la toxicomanie intraveineuse se retrouve également dans les orientations stratégiques : *«faire en sorte que la toxicomanie par voie intraveineuse ne se traduise plus par une contamination virale (information, soutien, reconnaissance, participation, adhésion aux messages de prévention, mise à disposition et accessibilité des matériels stériles)»*.

Ce faisant, il se situe dans la ligne du plan d'urgence du deuxième semestre 1993 (Agence française de lutte contre le sida) et de l'année 1994 (Direction générale de la santé), qui avait vu la généralisation au territoire de la vente de Stéribox®<sup>1</sup> en pharmacie.

### **3.1.2 La mise en œuvre de la politique de réduction des risques se développe sur toute la période**

Les travaux de Julien Emmanuelli<sup>2</sup> ont permis de dresser une typologie des objectifs de la politique préventive :

- le non-partage et la non-réutilisation du matériel d'injection,
- l'utilisation de matériel stérile, à usage personnel et si possible unique,
- la désinfection en cas de réutilisation,
- l'utilisation du préservatif lors des relations sexuelles,
- l'accès aux soins et aux droits sociaux,
- la récupération des seringues usagées.

---

(1) *Trousse de prévention contenant du matériel d'injection et un préservatif, dont la fabrication est soutenue financièrement par l'État (Direction générale de la santé, division sida). Il est en vente en pharmacie sur tout le territoire à partir de septembre 1994.*

(2) *«Contribution à l'évaluation de la politique de réduction des risques», tome I, SIAMOIS, Institut de veille sanitaire, novembre 2000.*

- Chapitre 4 -

Les axes principaux de la stratégie de santé publique sont décrits :

- l'information et le conseil personnalisé,
- l'accessibilité aux moyens de prévention,
- l'accès au dépistage du VIH et, plus récemment, de l'hépatite C,
- l'accompagnement et l'orientation de l'utilisateur vers des lieux de soins généraux ou spécialisés.

• **Les textes**

Les obstacles juridiques à la mise à disposition de matériel d'injection stérile et aux traitements de substitution aux opiacés ont été levés par différents textes officiels <sup>1</sup>.

Il faut mentionner l'élargissement de la prescription de Méthadone® (1993) et l'introduction de la prescription de Subutex® (1995) ainsi que le décret du 7 mars 1995, modifiant le décret de 1972 et autorisant des associations ou des personnes physiques menant une action de prévention à délivrer, à titre gratuit, des seringues et aiguilles. Un arrêté et des circulaires en permettent l'application. Un ensemble de textes, parus d'avril à novembre 1997, en complètent la portée : lutte contre la drogue et la toxicomanie, collaboration avec les communes, attribution d'aides de l'État à la mise sur le marché de matériels destinés à la prévention de la contamination par les virus du sida et des hépatites, utilisation de l'eau de Javel pour la décontamination en milieu pénitentiaire.

De manière concomitante, les circulaires relatives aux orientations dans le domaine de la prise en charge des toxicomanes intègrent la réduction des risques.

• **Commande et diffusion d'outils**

La diffusion du Stéribox® est étendue, après une implantation expérimentale dans les deux régions d'Île-de-France et de PACA. Au cours de la période, seront également soutenus et améliorés les kits diffusés par les associations. À titre d'exemple, en 2001, sont disponibles le Stéribox2®, le Kit + ®, le Kap®. L'achat et l'installation d'automates distributeurs, récupérateurs et échangeurs de trousse de prévention sont également soutenus par l'État.

---

(1) Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction générale de la santé, «Politique de réduction des risques en direction des usagers de drogues», mai 1998.

- ***Une communication ciblée développée***

La mise en œuvre de la politique de réduction des risques s'est accompagnée d'une communication ciblée qui a d'abord bénéficié aux régions les plus touchées par la toxicomanie à l'héroïne : des annonces dans la presse locale ont été faites en région parisienne, PACA et Nord-Pas-de-Calais. La communication a visé les usagers (dépliants sur les risques, le VIH et les hépatites B et C, les adresses de proximité, l'injection à moindre risque, l'eau de Javel), les professionnels (brochure pour les pharmaciens), les communes (guide méthodologique, paru en 1995 et réédité en 1999).

- ***Partenariat :***  
***le rôle des DDASS s'est affirmé,***  
***les autres acteurs locaux se sont souvent bien impliqués***

La disponibilité d'outils de prévention et de communication, les textes ont permis aux préfets et aux Directions départementales des affaires sanitaires et sociales d'organiser, dans la plupart des départements, une concertation locale, en relais d'initiatives le plus souvent associatives. Cela s'est fait dans le cadre interministériel avec la participation des autres administrations d'État concernées (police, justice), des associations de lutte contre le sida et la toxicomanie, des acteurs sanitaires (médecins, hôpitaux, pharmaciens d'officine), des associations d'autosupport (ASUD) et humanitaires (Médecins du monde et Médecins sans frontières) et des collectivités locales afin de mettre en place des programmes locaux ou départementaux de réduction des risques. Il s'agit, en particulier, d'implanter des programmes d'échange de seringues (PES) et des structures dites «bas seuil», appelées boutiques ou *sleep-in*. Ces dernières se situent entre la rue et le système de soin et permettent de renouer avec des usagers de drogue très marginalisés.

Le président de l'association *Les Élus contre le sida*, lors de son audition par l'instance, a souligné l'importance du rôle des conseils régionaux et généraux dans les financements de la réduction des risques et des maires dans l'implantation des programmes, notamment des boutiques, pour accompagner les initiatives des associations.

L'ensemble a vocation à s'insérer, depuis 1999, dans les programmes départementaux de prévention de la drogue et des dépendances, pilotés par la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT).



- ***Des outils de suivi et d'évaluation conçus et utilisés dès l'origine***

Outre l'évaluation des résultats fondée sur les données des enquêtes de prévalence, d'incidence et de comportements qui ne sont pas représentatives de l'ensemble de la population toxicomane, la division sida, qui s'est dotée d'un Comité de suivi de l'accessibilité aux seringues, le COSAS, retient, en 1995, la proposition conjointe du Réseau national de santé publique (RNSP) et de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) de réaliser un suivi portant sur les ventes officinales de matériel d'injection (seringues et Stéribox®) et de produits de substitution, à travers la mise en place du Système d'information sur l'accessibilité au matériel officinal d'injection et de substitution (*SIAMOIS*).

Cette surveillance débute en janvier 1996. Elle s'accompagne de la collecte d'informations d'origine policière sur les infractions à la législation sur les stupéfiants, dont l'usage, et sur les overdoses mortelles.

L'Institut de veille sanitaire (InVS) participe aussi, avec l'INSERM, aux enquêtes auprès des usagers de drogue fréquentant les programmes d'échange de seringues.

L'outil *SIAMOIS* est d'interprétation délicate. En effet, l'accessibilité au matériel d'injection vise spécifiquement la diminution du partage et la non-réutilisation du matériel ; elle est donc satisfaisante si on observe une augmentation tendancielle du nombre de seringues vendues ou distribuées. En revanche, la substitution doit entraîner une diminution de l'injection et de la consommation d'héroïne donc une moindre consommation de seringues et la diminution des infractions à la législation sur les stupéfiants et des overdoses. Jusqu'à présent, il reflète essentiellement la cartographie de l'usage de produits opiacés en France.

Le bureau de la Direction générale de la santé chargé de la toxicomanie (SP3 puis, à partir de 2000, SD6B) a mis en place un suivi de la substitution (rapports des Comités départementaux de suivi des traitements de substitution) et la Direction des hôpitaux suit, quant à elle, les traitements de substitution réalisés en prison.

### 3.1.3 L'activité de réduction des risques se développe sur toute la période

- *Les données d'accessibilité au matériel d'injection stérile et aux traitements de substitution montrent une augmentation d'activité sur la période malgré un fléchissement en 2000*

Le système *SIAMOIS* rend le mieux compte de cette accessibilité sur l'ensemble du territoire. De 1995 à 1999, l'accessibilité globale (ventes en pharmacie et distribution par les associations) ne cesse de croître, passant de quinze à dix-huit millions de seringues. À partir de l'année 2000, on constate une baisse importante (moins 25 %) des ventes officinales, non compensée par la distribution de seringues dans les programmes d'échange de seringues (PES)<sup>1</sup>. Cette diminution est d'interprétation délicate : elle peut correspondre à une diminution des pratiques d'injection mais on ne peut écarter l'hypothèse d'une reprise des pratiques à risques (partage de la seringue).

Les ventes de Subutex® ont connu une très forte croissance nationale depuis 1996 (année de l'autorisation de mise sur le marché) : on évalue le nombre de personnes concernées à environ 20 000 en 1996 et 76 000 en 2000. Le nombre de personnes sous Méthadone est, lui, passé de 2 500 en 1995 à 10 000 en 2000.

Le suivi des infractions à la législation sur les stupéfiants pour l'héroïne et la cocaïne évolue de 1994 à 2000 : elles diminuent sensiblement pour l'héroïne (de plus de 17 000 à 5 800), tandis qu'elles augmentent pour la cocaïne (de 1 100 à 3 200). Les décès par overdose, eux, diminuent très sensiblement de plus de 500 en 1994 à 120 en 2000 (chiffre stable depuis 1999).

Tableau n° 9  
**L'évolution du nombre de structures  
et programmes de réduction des risques**

Structures	1997	1998	1999	2000	2001
PES (y compris en pharmacie)	86	88	100	102	106
Boutiques	32	32	34	36	42
Automates	150	200	220	250	272

Source : DGS-SD6A, 2002

(1) Julien Emmanuelli, *SIAMOIS/InVS*, «Tendances en matière de réduction des risques chez les usagers de drogue par voie intraveineuse», journées de l'Institut de veille sanitaire de novembre 2001.

- Chapitre 4 -

On observe un développement continu au cours du temps des structures et programmes de réduction des risques.

Quant à la répartition géographique du dispositif spécifique de réduction des risques, les trois quarts des ventes de Stéribox® se font dans les sept régions les plus touchées par la toxicomanie :

- Île-de-France,
- Provence-Alpes-Côte d'Azur,
- Languedoc-Roussillon,
- Rhône-Alpes,
- Alsace,
- Nord-Pas-de-Calais,
- Aquitaine.

Mais l'Institut de veille sanitaire note, en 2000, un taux de vente inférieur à ce qui était attendu dans le Nord-Pas-de-Calais. Cependant, le nombre de Stéribox®, rapporté à 10 000 habitants, montre l'importance de la vente dans trois autres régions :

- Champagne-Ardenne,
- Haute-Normandie,
- Corse.

Tous les départements les plus touchés par la toxicomanie aux drogues intraveineuses ont au moins un programme mais l'on ne dispose pas, en 2001, à la division SD6A, de données sur les départements français d'Amérique ni sur une dizaine de départements métropolitains.

• *L'évolution des crédits consacrés à la réduction des risques*

Les crédits d'État VIH (47-18-20) consacrés à la réduction des risques sont en constante augmentation.

Tableau n° 10  
**Les crédits d'État consacrés à la réduction des risques**

En MF	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Structure ou programme				60,5	72,5	78,3	84	88
Aide aux outils				5,8	8	7,6	7,6	7,6
Total	24	40,8	53,5	66,3	78,5	85,9	91,6	95,6

Source : Marc Fossez, rapport cité (avril 2000), compléments apportés par la DGS/SD6A en 2002

Si les crédits sida sont en constante augmentation, le dispositif mobilise également d'autres crédits, non estimés mais témoignant d'une volonté partagée par l'ensemble des partenaires : crédits d'État hépatite C et toxicomanie, crédits de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, des collectivités locales, du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.

La part de la réduction des risques dans les crédits consacrés à la prévention de l'infection à VIH augmente au cours de la période : de moins de 10 % en 1994 à près de 30 % en 2000.

Graphique n° 1  
**Les crédits consacrés à la réduction des risques  
par rapport aux autres actions de prévention**



Source : Marc Fosseux, «Note sur l'évaluation du programme gouvernemental 1995-1999 de lutte contre le sida», Inspection générale des finances, avril 2000

### **3.1.4 Des résultats sensibles mais encore insuffisants par comparaison avec les pays voisins**

- *Les données épidémiologiques*

Il convient de rester très prudent quant à l'attribution de la situation épidémiologique actuelle à la politique menée depuis 1995. Avec cette réserve, les résultats épidémiologiques méritent cependant l'attention.

- *Nouveaux diagnostics de séropositivité :  
des indices très partiels d'une amélioration  
chez les personnes utilisant des drogues par voie intraveineuse*

En France, on ne dispose pas de données nationales sur la séropositivité. Des résultats partiels portant sur le public fréquentant les centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) sont disponibles pour l'Île-de-France. Le dépouillement des données de six CDAG montre, entre 1998 et 2000, une baisse des diagnostics dans le groupe UDI. Mais ces données ne reflètent que la situation très spécifique de la région parisienne <sup>1</sup>.

- *Prévalence du VIH dans la population utilisant des drogues injectables :  
une diminution puis une stabilisation à un taux supérieur  
à ceux de nos voisins*

Les taux de prévalence enregistrés en France entre 1988 et 1998 ont globalement diminué de moitié mais semblent rester supérieurs à ceux d'Allemagne et de Suisse.

La première enquête de l'Institut de recherche en épidémiologie de la pharmacodépendance fait état de 40 % de séropositifs en 1988 contre 34 % en 1991. La diminution se poursuit jusqu'en 1996 puis semble s'être stabilisée autour de valeurs allant de 15 % à 20 %. En 1998, l'enquête sur les programmes d'échange de seringues (PES) mentionne un taux de prévalence de 19 %.

En Suisse, les taux ont baissé et se sont stabilisés, dès 1993, autour de 11 %. En Allemagne, ces valeurs paraissent diminuer rapidement. Ainsi, à Berlin, par exemple, elles chuteraient de dix points entre 1989 et 1993 <sup>2</sup>.

---

(1) *Hugues Balthasar et al., op. cit.*

(2) *Kleiber et al., op. cit.*

En Italie, entre 1991 et 1999, la proportion de sérologies positives est passée, en moyenne, de 28,8 % à 15,2 %<sup>1</sup>.

➤ *Prévalence de l'hépatite C : la situation est préoccupante*

Dans les structures sanitaires et sociales, la prévalence de l'hépatite C augmente de 1994 à 1996 (de 51 % à 64 % chez les personnes testées) tandis que l'enquête sur les programmes d'échange de seringues, en 1998, montrait une prévalence de 58,4 %<sup>2</sup>.

Cependant, chez les injecteurs de moins de vingt-cinq ans, la prévalence n'est que de 15,6 % et de 25 % chez ceux qui s'injectent depuis moins de trois ans<sup>3</sup>, témoignant, peut-être, d'une meilleure appropriation de la réduction des risques chez les plus jeunes.

• ***Les données sur les comportements de prévention***

➤ *La norme de non-partage de la seringue s'est imposée mais des écarts persistent*

En France, entre 1988 et 1991, les enquêtes multicentriques de l'Institut de recherche en épidémiologie de la pharmacodépendance montrent une diminution du partage de seringues parmi les consommateurs de drogue (1988 : 48 % ; 1991 : 33 %)<sup>4</sup>. Le niveau de partage a encore diminué au cours des années quatre-vingt-dix (il est de 19 % dans le dernier mois parmi les clients des programmes d'échange de seringues en 1998<sup>5</sup>) mais il reste à un niveau légèrement supérieur à celui observé en Suisse. Le partage des seringues paraît, cependant, plus répandu chez les toxicomanes séropositifs que chez ceux qui sont séronégatifs ou ignorent leur séropositivité.

---

(1) Voir David Moss, «Combating drug use in the Aids Decade : the 1989 Campaign in Context», in «Italian Politics : A Review», vol. 5, 1997, p. 81.

(2) Si l'hépatite C se présente comme une maladie virale à transmission sanguine, elle est plus contagieuse que l'infection à VIH. On a incriminé dans ses modes de contamination, outre l'usage intraveineux de drogues et le partage du matériel d'injection, l'usage pernasal de la cocaïne et le partage des pailles.

(3) Agence nationale de recherches sur le sida, «Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France, synthèse des données quantitatives (1994-1999)», op. cit.

(4) Julien Emmanuelli, «Caractéristiques et efficacité des programmes d'échange de seringues à travers le monde : état des lieux et mise en perspective», Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, 1999.

(5) Agence nationale de recherches sur le sida, op. cit.

La diminution du partage de seringues, observée dans la plupart des pays, témoigne du succès des politiques de réduction des risques. Cependant, la situation en matière de réutilisation de la seringue est moins bonne (45 %) de même que pour le partage du reste du matériel d'injection (cuillère, coton) (70 % des usagers des programmes d'échange de seringues dans le mois précédant l'enquête) qui reste préoccupant en raison des risques de transmission des hépatites.

➤ *Le risque sexuel demeure négligé, comme en témoigne la fréquence d'utilisation du préservatif avec le partenaire stable*

En France, en 1995, parmi les répondants ayant eu leur dernier rapport sexuel avec un partenaire occasionnel, 75 % ont utilisé des préservatifs<sup>1</sup>. En 1998, cette proportion n'a quasiment pas bougé et s'élève à environ 70 % (INSERM/InVS).

Si l'on considère l'utilisation du préservatif au cours des six derniers mois, 52 % des répondants ayant eu des partenaires occasionnels se sont «systématiquement» protégés. Cette valeur est inférieure à celles observées en Suisse où environ 70 % des répondants déclarent avoir «toujours» utilisé le préservatif avec des partenaires occasionnels au cours des six derniers mois. Quoiqu'il en soit, les données françaises sur le dernier rapport témoignent d'un niveau de protection élevé avec les partenaires occasionnels. Aussi bien en France qu'en Suisse, ce niveau est proche de celui observé en population générale sous la même rubrique<sup>2</sup>.

L'usage du préservatif est, en revanche, moins fréquent lorsqu'il s'agit du partenaire stable.

✓ *Les données françaises de 1996 (IREP) montrent que 34 % des répondants se sont protégés avec le partenaire habituel lors du dernier rapport. En 1998 (INSERM/InVS), cette valeur est de 26 % si l'on considère la variable sur les six derniers mois (utilisation systématique). Sur ce dernier point, les données françaises sont très proches des suisses ;*

---

(1) Institut de recherche en épidémiologie de la pharmacodépendance, «Étude multicentrique sur les attitudes et les comportements des toxicomanes face au risque de contamination par le VIH et les virus de l'hépatite», Paris, 1996, p. 134.

(2) Pour les données françaises, voir Isabelle Grémy et al., *op. cit.*, p. 172.

- ✓ *les données italiennes*, plus anciennes, ne sont pas directement comparables avec les données françaises et suisses. Elles montrent, cependant, que les UDI italiens ont également adopté des comportements préventifs avec leurs partenaires occasionnels ;
- ✓ *les données allemandes*, enfin, montrent un niveau de protection comparativement moins élevé mais on manque de données sur l'évolution durant la période.

Au total, on observe la même logique d'utilisation du préservatif qu'en population générale mais, en raison d'une prévalence élevée et de relations amoureuses plus instables, les personnes toxicomanes ont une exposition accrue au virus alors que, de manière générale, le risque VIH relatif à l'injection est perçu comme beaucoup plus fort que le risque sexuel, en particulier chez les femmes.

### **3.1.5 Un jugement d'ensemble positif**

La politique de réduction des risques visait à réduire les contaminations par le VIH mais aussi l'incidence de l'hépatite C. Cette stratégie, utilisée dans l'ensemble des pays européens, était à l'évidence pertinente. Si elle a été suivie avec retard par la France, elle a été largement employée à partir de 1994.

Sa mise en œuvre s'est faite par l'utilisation de moyens cohérents :

- définition d'une politique de plus en plus coordonnée vis-à-vis des usagers de drogues, associant les services de l'État aux niveaux central – ministères de la Santé et de la Justice en particulier, Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie en fin de période – et déconcentré mais aussi des partenaires locaux publics et privés, y compris les personnes concernées ;
- mise au point d'une communication intégrant le risque des hépatites, d'outils de prévention adaptés, croissance de l'accessibilité aux matériels stériles ;
- utilisation d'un système d'information et de suivi dont la définition a été pensée, malgré des difficultés d'interprétation liées, en partie, au sujet lui-même de l'utilisation des drogues.

Ses résultats sont toutefois encore insuffisants, comme en témoigne la persistance de difficultés de prévention :



- Chapitre 4 -

- risques de contamination d'origine sexuelle,
- absence de vigilance sur le matériel d'injection hormis la seringue,
- prévalence importante de l'hépatite C chez les usagers de drogue.

Son impact sur le public des usagers de drogue est également mitigé, avec des effets contradictoires :

- stabilisation médico-sociale de nombreuses personnes,
- diminution importante des *overdoses* et de l'usage d'héroïne,
- en revanche, injection de produits de substitution et augmentation de l'usage de cocaïne, pouvant avoir des effets néfastes tant sociaux que sanitaires (risques sexuels).

Au regard de ce jugement d'ensemble positif, trois points restent à améliorer :

- l'accessibilité au matériel d'injection par une couverture de tout le territoire,
- le renforcement de la prévention des risques sexuels,
- une meilleure articulation avec le dispositif de soins.

### **3.2 La politique de prévention en direction des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes**

Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) constituent une population hétérogène.

De nombreuses études ont investigué le champ des HSH et ont montré que cette population ne pouvait se réduire au groupe des personnes dites homosexuelles identitaires, mais englobait également non seulement les personnes se déclarant ouvertement bisexuelles mais aussi des hommes se déclarant hétérosexuels mais ayant cependant ponctuellement des relations avec d'autres hommes. Les débats sur la prévention ont, à plusieurs reprises, insisté sur ces différences pour souligner que les messages ne devaient pas seulement concerner la communauté homosexuelle mais l'ensemble des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Dans cette partie du rapport, par souci de simplification, on utilisera indifféremment les termes HSH et hommes homo-bisexuels. Le terme homosexuel fera plutôt référence à la population plus «identitairement» *gay*.

En 1995, les pouvoirs publics interviennent depuis plusieurs années et à différents niveaux en direction de la population homosexuelle. Les premières campagnes, dans les médias *gay* et dans certains titres de la presse grand public,

datent de 1989 et l'État finance diverses actions menées par les associations, pionnières en matière de prévention en direction des homo-bisexuels.

Par ailleurs, la problématique du VIH et de l'homosexualité est, depuis le milieu des années quatre-vingt, assez largement étudiée par les recherches en sciences sociales. La population homo-bisexuelle paraît, à ce titre, l'une des mieux connues sur le plan des modalités de gestion du risque<sup>1</sup> de contamination sexuelle par le VIH. Fin 1993, les critiques émises à l'occasion de différents documents ou témoignages d'acteurs et reprises au sein du rapport Montagnier convergent pour souligner plusieurs types de lacunes importantes portant à la fois sur la pertinence des outils, l'insuffisance quantitative des actions de communication de l'Agence française de lutte contre le sida envers cette population ou, encore, le manque de coordination et parfois de compétences des différents acteurs.

Le rapport Montagnier dresse un bilan sévère des actions de prévention ciblées en milieu homosexuel, reprenant, d'une part, les conclusions de deux rapports publiés en 1992 et, d'autre part, les critiques des associations. Ayant mené la première mission d'évaluation sur l'Agence française de lutte contre le sida, Caroline Weil et Caroline Six (ENSP) constataient que l'AFLS avait rencontré *«des difficultés de mise en place des actions de prévention auprès des personnes les plus exposées»* liées, notamment, à *«un manque d'engagement politique de la part de ses partenaires et un manque d'équipes motivées sur le terrain»*.

Y. Charfe, expert auprès de l'Agence française de lutte contre le sida pour la prévention en milieu gay, soulignait, dans un rapport datant de juillet 1992 : *«Dans un souci de non-discrimination, l'Agence s'est trouvée enfermée dans le discours de nombreuses associations qui dénie l'existence de groupes plus exposés, ce qui n'a pas contribué à un développement de la prévention en direction des gays.»* Concernant les actions de proximité, le rapport pointait une série de dysfonctionnements liés tout à la fois à un manque d'expériences et d'outils adaptés, de dynamisme dans l'évaluation des actions entreprises ainsi qu'à un manque de transparence dans les règles qui président au choix des projets présentés par les associations. La critique portait également sur le choix stratégique de focaliser les actions sur la distribution de préservatifs et de brochures au détriment d'une communication plus ciblée et mieux adaptée aux modes de vie de la population homosexuelle.

---

(1) Modalités dont il a été montré qu'elles sont multiples, qu'elles varient selon les individus et, pour un même individu, selon les contextes, et apparaissent finalement loin d'être centrées autour du seul préservatif.

De leur côté, les associations ont largement critiqué une adaptation tardive et parfois maladroite à la spécificité homosexuelle, une diffusion directe et très passive des brochures ainsi qu'une absence d'évaluation «particulièrement criante» pour les brochures destinées aux homosexuels.

Constatant que les actions de toute nature sur le thème de la prévention homosexuelle mobilisaient alors plus de cent cinquante associations, le professeur Montagnier concluait : «*La Mission ne peut que constater le contraste frappant entre la multitude parfois désordonnée des interventions du milieu associatif et [...] le faible nombre de campagnes spécifiques de l'AFLS à l'égard du milieu gay.*»

### 3.2.1 L'absence d'objectifs dans le programme à cinq ans

- ***En 1995, le contexte épidémiologique justifie toujours une intervention soutenue en direction des HSH***

L'enquête sur les comportements sexuels des Français (ACSF), réalisée au début des années quatre-vingt-dix, estimait que les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes représentaient environ 1 % de la population d'âge adulte<sup>1</sup>. En 1995, les données épidémiologiques désignent la population homo-bisexuelle comme restant la plus touchée depuis le début de l'épidémie : 41 % des cas de sida liés à une contamination homosexuelle. Cette proportion a sensiblement diminué depuis le début de l'épidémie mais la situation des homosexuels face au sida reste encore très préoccupante.

Malgré l'existence d'estimations tendant à montrer un ralentissement des contaminations<sup>2</sup>, la baisse de la part des cas de sida homo-bisexuels est en grande partie le reflet d'une augmentation plus rapide du nombre de cas dans les autres groupes de contamination.

---

(1) Ce chiffre correspond à la proportion d'hommes ayant déclaré un rapport sexuel avec un autre homme dans les douze mois précédant l'enquête. Celle des hommes ayant eu au moins une fois un rapport homosexuel dans leur vie est de 4,2 %.

(2) Les enquêtes de comportement réalisées depuis 1985 montrent, en effet, une réaction rapide et spontanée de la communauté homosexuelle face à la maladie. Cependant, les épidémiologistes avancent également l'hypothèse d'un phénomène de saturation naturelle de l'épidémie homosexuelle, dès le milieu des années quatre-vingt, qui expliquerait pour partie la baisse des cas de sida.

Commence alors à émerger un discours en provenance des États-Unis sur le *relapse* (relâchement) de la communauté homosexuelle américaine qui fait craindre l'arrivée d'un phénomène similaire en France, bien qu'aucun signe ne traduise encore à l'époque un abandon des pratiques préventives.

Enfin, les HSH restent une population particulièrement exposée, essentiellement en raison de la prévalence de l'infection beaucoup plus élevée dans ce groupe qu'en population générale. Malgré des comportements préventifs d'un niveau très élevé, il est alors estimé que le risque de contamination par le virus du sida lors d'une relation homosexuelle est cent fois plus élevé que dans le cadre d'une relation hétérosexuelle.

- ***Des actions non formalisées en une politique explicite...***

En dépit des arguments incitant à considérer les HSH comme une population prioritaire dans le cadre de la politique de lutte contre le VIH, on ne trouve aucune trace d'objectifs propres à une politique de prévention en direction des hommes homo-bisexuels dans le programme à cinq ans. En effet, si cette population apparaît clairement dans la définition des objectifs de lutte contre l'exclusion du programme – il s'agit de «*progresser dans la reconnaissance de la dignité des personnes homosexuelles et mener une réflexion sur l'adaptation du droit à ces situations*» –, elle reste totalement absente du chapitre sur la prévention.

De même, la synthèse des comptes rendus du Comité des directeurs, établie par Michel Duraffourg dans son rapport sur l'organisation de l'action publique, ne mentionne pas non plus ce groupe exposé parmi l'ensemble des actions prioritaires à entreprendre alors que les usagers de drogue, les jeunes, les personnes précaires y sont abordés.

Cette absence d'affichage des HSH apparaît paradoxale alors que la nécessité d'une intervention plus structurée des différents acteurs a été largement soulignée. Cette situation s'inscrit dans un contexte historique complexe où se mêlent d'autres enjeux que la seule lutte contre le sida.

Alors qu'il existait, dans les années quatre-vingt, un consensus assez général pour ne pas afficher les homosexuels comme un «groupe à risques<sup>1</sup>», ce consensus éclate à la fin des années quatre-vingt avec, en particulier, l'émergence d'*Act Up* qui revendique une visibilité beaucoup plus grande des groupes les plus exposés. Ce débat donne lieu à une situation très conflictuelle au sein de laquelle le décideur politique doit arbitrer entre visibilité et risque de rejet ; question qui n'a de fait jamais été tranchée.

Dans ce contexte, l'absence de formalisation d'une politique de prévention spécifique donne l'impression d'avoir voulu maintenir la stratégie employée jusque-là ou, pour le moins, suggère un état d'indécision quant à la marche à suivre. Il existait dès lors un risque important d'inaction ou d'intervention restreinte. Or, ce risque ne s'est pas concrétisé sur la période 1995-2000.

- ***... qui n'entravent pas l'intervention des pouvoirs publics en direction des HSH...***

La période 1995-2000 met en évidence une évolution importante de la stratégie des pouvoirs publics à l'égard des HSH. Celle-ci se traduit d'abord par la formalisation progressive d'une politique spécifique qui aboutit, en 1998, à la publication d'un fascicule présentant la politique de lutte contre le sida en direction des hommes ayant des rapports homosexuels. Cette orientation aboutira, en 2001, à présenter, dans le document décrivant la stratégie de prévention de l'infection pour les années 2001-2004, la population des HSH comme un groupe prioritaire.

Deux autres éléments marquent également le signe d'une évolution importante en ce sens. En 1995, l'intégration des HSH dans les campagnes de communication grand public constitue un retournement de stratégie par rapport à la période précédente. Jusque-là, cette intégration avait été évitée par l'Agence française de lutte contre le sida, arguant de la crainte de générer un phénomène de rejet et d'accentuation de la stigmatisation envers la population homosexuelle. Également, la population homo-bisexuelle est devenue sur la période une cible prioritaire en matière de communication nationale. Le

---

(1) Lors de son audition par l'instance, Daniel Defert a repris cette thèse, expliquant le choix fait, au début des années quatre-vingt, de ne pas créer une association homosexuelle mais une association qui soit à la fois une force de proposition pour construire une politique publique en matière de sida et un expérimentateur d'innovations en la matière. Il s'agissait, notamment, d'éviter de laisser l'État «faire seul» pour écarter le risque de «mesures répressives» (fermeture des bars, saunas...).

recensement des actions nationales <sup>1</sup> indique que les HSH constituent la première cible visée (trente-sept actions entre 1995 et 2000) à travers essentiellement les supports spécialisés.

- *... mais gênent parfois la cohérence de leur mise en œuvre*

Mais cette évolution ne s'est pas déroulée sans heurts, montrant que l'État a du mal à trouver sa place, à définir son rôle et les limites du cadre de son action au-delà desquelles il n'aurait plus de légitimité pour intervenir. La question de savoir comment promouvoir la santé des homosexuels et la solidarité de la société à l'égard des personnes homosexuelles atteintes (objectif relevant, en France, du domaine public), sans pour autant donner l'impression de promouvoir l'homosexualité (considérée comme étant de l'ordre de l'intime et de la sphère privée), semble s'être posée de manière récurrente. À plusieurs reprises, la diffusion de campagnes grand public a échoué sur des visuels abordant plus particulièrement des représentations homosexuelles qui ont été refusés par le décideur politique, à peine quelques jours avant le lancement des campagnes.

Cette situation souligne aussi une difficulté dans le balisage des rôles avec les acteurs associatifs. Les exemples étrangers montrent des choix d'organisation différents. En particulier, en Suisse et en Allemagne, où la spécialisation des actions en direction de groupes les plus exposés fait l'objet d'une division du travail plus tranchée entre les organismes d'État et les organisations non gouvernementales <sup>2</sup>. Les missions de prévention en direction de groupes cibles et, en particulier, des homosexuels sont ainsi confiées aux associations qui présentent toutefois un paysage beaucoup plus structuré qu'en France.

---

(1) *Rapport Sitbon, op. cit.*

(2) *H. Balthazar et al., op. cit.*

### La politique en direction des HSH sur la période 1995-2000

La prévention en direction des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes se développe sur deux axes : des actions de proximité et des actions de communication.

Les actions de proximité sont menées avec les associations de lutte contre le sida et les acteurs institutionnels locaux des domaines sanitaires et sociaux. Elles ont pour objectifs la prévention et le soutien ; elles cherchent aussi à favoriser une meilleure intégration des personnes homosexuelles dans la société.

Essentiellement trois types d'actions sont menées dans ce cadre :

- actions sur les lieux de rencontre homosexuels (information, incitation à des comportements préventifs et des pratiques à moindre risque, distribution de brochures, préservatifs, gels) ; ces actions peuvent intervenir dans des centres d'accueil spécialisés, des lieux commerciaux (bars, saunas...), des lieux de rencontres ouverts, ou lors d'événements culturels homosexuels ;
- actions visant à favoriser la création d'espaces de parole et d'écoute (mise en place de la *Ligne Azur* en direction des jeunes homosexuels avec *Sida info service...*) ;
- aides aux personnes homosexuelles contaminées à travers l'intervention d'associations qui organisent des rencontres conviviales et apportent un soutien psychologique.

Les actions de communication auprès HSH se déclinent en :

- campagnes grand public : il s'agit d'intégrer ouvertement les homosexuels dans les messages destinés à l'ensemble de la population ;
- communication ciblée : la presse *gay* est alors le média prioritaire et permet la diffusion de campagnes diversifiées ;
- communications hors médias : déclinaison des affiches en cartes ou tout autre format, brochures, plaquettes...

Ces actions doivent reposer sur un état des connaissances objectif des comportements et de leurs motivations. L'incitation au développement de la recherche en sciences sociales sur le sujet constitue également un axe de cette politique.

### **3.2.2 Une mise en œuvre de la politique très inégale entre le niveau national et le niveau local**

- ***Au niveau national, un bilan globalement positif des actions de communication***

Durant la période 1995-2000, la population homo-bisexuelle est devenue une cible prioritaire des actions nationales de communication. L'intégration de personnes homosexuelles dans les campagnes de communication grand public marque, en outre, un changement fondamental par rapport à la période précédente.

➤ *Des actions de communication ciblées nombreuses et variées*

Dans le cadre des actions menées en directions des HSH, plusieurs éléments relatifs aux processus de mise en œuvre permettent de porter un jugement positif sur la pertinence des actions entreprises.

Ces actions visent une grande variété de publics. Les campagnes ont été diffusées à travers de nombreux magazines (revues généralistes, magazines de vente par correspondance, magazines culturels, périodiques gratuits, presse de charme...), ainsi que des supports hors médias (affiches, cartes, brochures...). La diffusion de ces derniers semble assurée de manière assez large par les associations et, surtout, le *Syndicat national des entreprises gaies (SNEG)*. On ne dispose pas, toutefois, d'évaluations externes<sup>1</sup> sur le niveau de couverture de ce dernier type de communication.

La communication ciblée a également su mobiliser une grande diversité de registres pour la conception des messages, cherchant à toucher l'ensemble des sous-groupes des HSH<sup>2</sup>, aussi bien les hommes évoluant dans la communauté *gay* que ceux qui en sont plus éloignés.

---

(1) Seuls les rapports d'activité du *Syndicat national des entreprises gaies (SNEG)* en font mention.

(2) Deux actions sont, à cet égard, remarquables. Les bandes dessinées de l'illustrateur José Cunéo qui traitent, sur le mode de l'humour, des conflits psychologiques liés à la prise en charge du risque touchent plutôt les gays communautaires. Un roman photo montrant explicitement les prises de risques d'un jeune homme entrant dans sa vie homosexuelle est destiné à un public rencontrant des difficultés avec l'écrit ou s'identifiant peu à la communauté homosexuelle.



Les actions couvrent l'ensemble des thèmes liés à la prévention du VIH chez les HSH. La communication ciblée a d'abord privilégié des messages d'information explicites sur les pratiques sexuelles à risques et les moyens de les réduire<sup>1</sup>. Elle a également abordé les difficultés du maintien des pratiques préventives, notamment dans le cadre de la vie en couple<sup>2</sup>. En 1997, le thème de la vie avec le VIH est traité dans le numéro spécial d'un magazine distribué gratuitement dans les lieux *gays*. La même année, le ministère de la Santé publie la première édition du *Guide pratique des antirétroviraux* pour aider les personnes atteintes dans la prise de leur traitement. En 1998, le dépistage précoce et les traitements prophylactiques font l'objet d'une campagne de presse.

Les actions entreprises cherchent à intégrer les résultats de la recherche en sciences sociales, évoluant d'un type informatif classique vers un registre moins rationnel, faisant plus référence à la psychologie des publics visés. Les témoignages de personnes séropositives expliquant les difficultés qu'elles ont rencontrées pour maintenir un comportement préventif ou le roman photo en sont des exemples. Ces actions cherchent ainsi à éviter un effet de lassitude et s'adaptent à un résultat important des études, montrant que les connaissances des modes de transmission, de protection ou de la maladie en général, si nécessaires qu'elles soient, ne suffisent pas pour garantir l'évitement des comportements à risques.

Les résultats des études de satisfaction des publics concernés sont jugés d'un bon niveau. En effet, des évaluations des campagnes en direction des HSH ont été réalisées de manière systématique. Elles ont montré, dans l'ensemble, une bonne perception des messages par les hommes homo-bisexuels, se traduisant en particulier par le sentiment d'être bien informés.

Cependant, le renouvellement des messages ne permet pas d'éviter l'apparition d'un effet de lassitude et un désinvestissement de la problématique VIH<sup>3</sup>.

---

(1) Les campagnes de 1995, 1996 et 1997 rappellent, par exemple, le bon usage du préservatif et des gels à base d'eau, le danger d'utilisation des lubrifiants gras (messages régulièrement répétés depuis des années et notamment sur la période).

(2) Les études montrent la difficulté du maintien des comportements préventifs dans le cadre des couples sérodifférents.

(3) Résultat de l'évaluation des campagnes 1999.

En outre, la communication ciblée dans les médias spécialisés montre des limites lorsque l'information devient complexe<sup>1</sup>. Si les messages sur le dépistage et la prophylaxie post-exposition ont été bien perçus, leur valeur incitative n'a pas toujours été très forte et leur contenu a été parfois difficile à comprendre. Les documents hors médias ont été en général plus appréciés mais la signification des concepts de prophylaxie, de dépistage précoce et de traitement d'urgence reste à clarifier<sup>2</sup>.

➤ *La communication «grand public» montre les personnes homosexuelles à partir de 1995*

C'est en 1995, lors de la campagne de presse de l'été, qu'apparaissent pour la première fois, ouvertement et largement, des hommes homosexuels<sup>3</sup>. Trois arguments plaident en faveur de l'intégration des HSH (et, d'une manière générale, des populations les plus exposées à la maladie) dans les campagnes à destination du grand public :

- ✓ toucher les HSH qui ne se reconnaissent pas «identitairement» homosexuels et échappent à une part importante de la communication ciblée ;
- ✓ rechercher une plus grande efficacité des messages de prévention, cette orientation reposant sur l'hypothèse selon laquelle une modification des comportements n'est possible qu'à travers le changement du contexte socio-politique et culturel dans lequel le risque intervient ;
- ✓ fournir, enfin, aux HSH les gages d'une reconnaissance sociale qu'ils revendiquent afin d'éviter la stigmatisation de cette population et de susciter un comportement de solidarité du grand public envers les personnes homosexuelles atteintes.

Si les campagnes grand public (affiches, presse ou spots télévisés) touchent à l'évidence l'ensemble de la population française, ce mode de communication impose des messages par nature courts et nécessairement simplificateurs. Le choix légitime de ne pas choquer a, en outre, conduit à présenter une image sans

---

(1) Ainsi, les bandes dessinées de José Cunéo ont connu une baisse de leur impact lorsqu'elles ont abordé la question du risque lié à la fellation. À ce titre, il a été montré comment les discours contradictoires sur le risque encouru lors de la fellation ont mené à une totale absence de protection de cette pratique (Pierre-Olivier de Buscher, 1995).

(2) Agence nationale de recherches sur le sida, «Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France, op. cit.

(3) Parmi les treize annonces réalisées, cinq concernaient directement les HSH.

doute un peu «lisse» des personnes homosexuelles, suscitant de nombreux débats, parfois conflictuels, sur le caractère peu représentatif des évocations homosexuelles choisies et une éventuelle inefficacité de ce type de message.

Toutefois, les évaluations des campagnes montrent que les hommes homosexuels se sont sentis très concernés par ces campagnes, surtout par celles de 1995 et 1996. Celle diffusée dans la presse grand public en 1997 a, en revanche, été peu appréciée en raison de son côté très généraliste ne mettant pas clairement en scène les homosexuels. Les campagnes de 1998 et 1999 corrigent le tir et affichent de bons scores, même si les personnes homosexuelles interrogées déclarent souhaiter plus de messages *via* les médias grand public.

Par ailleurs, les post-tests effectués sur les campagnes de 1995 et 1996 ne confirment pas les craintes exprimées sur les risques de stigmatisation liés à une plus grande visibilité des hommes homosexuels dans les campagnes grand public. En effet, même s'il existe une minorité résiduelle (environ 4 %) de personnes qui se disent choquées, une grande majorité des personnes interrogées (85 %) affirment «*qu'il est normal que le ministère de la Santé signe ses campagnes sur le sida*» et plus de la moitié jugent «*les annonces en direction des homosexuels utiles*<sup>1</sup>».

En outre, les enquêtes *KABP* montrent une progression de la solidarité des Français envers les homosexuels. En 2001, 85 % des personnes interrogées déclarent que «*les homosexuels sont des gens comme les autres*», ils étaient 80 % en 1994 et 74 % en 1992. Certes, on ne peut pas attribuer cette croissance directement aux seules campagnes de communication sur le sida (l'augmentation étant aussi importante entre 1992 et 1994) mais on peut penser qu'elles ont contribué à maintenir un niveau de solidarité élevé. En tout cas, il apparaît clairement qu'elles n'ont pas provoqué de mouvement de rejet.

Il reste, enfin, très difficile de mesurer un accroissement de l'efficacité sur les comportements préventifs en lien avec l'intégration des personnes homosexuelles dans les campagnes.

Il faut enfin relativiser l'importance générale de la communication grand public dans les actions de prévention. Les clefs de l'efficacité résident davantage dans la complémentarité entre niveaux et moyens de communication. L'analyse de l'ensemble des actions de communication en direction des HSH tend à montrer que ceci semble avoir été correctement réalisé en France.

---

(1) *Évaluation des campagnes 1995 et 1996.*

- ***Les pouvoirs publics méconnaissent largement les actions de proximité qu'ils financent***

- *Les moyens comme les actions mis en œuvre sont quasiment impossibles à identifier*

À partir des divers documents mis à la disposition de l'instance, il est difficile d'identifier les moyens spécifiques mobilisés par la lutte contre l'infection en direction des HSH. Les éléments disponibles sur les subventions versées aux associations restent très partiels<sup>1</sup>. Il apparaît, cependant, que la part des actions en direction des HSH diminue considérablement dans le temps, évoluant vers un rééquilibrage des crédits en faveur des femmes et des migrants.

Ces données ne concernent toutefois que les subventions versées au niveau national. L'instance n'a pu avoir connaissance d'une ventilation des fonds alloués par chacun des départements aux actions de proximité en direction des HSH. De plus, certaines opérations concernant des publics prioritaires peuvent être menées par des associations «généralistes» et ne sont donc pas comptabilisées.

Une tentative d'«évaluation reposant sur un état des lieux des actions de prévention menées auprès des homosexuels et bisexuels masculins pendant les années 1996 et 1997» a été conduite dans le cadre d'une convention entre la Direction générale de la santé et le Collège de France (Laboratoire d'anthropologie sociale). Elle semble s'être soldée par un échec si l'on en juge par le préambule du rapport rédigé par la responsable scientifique de l'étude<sup>2</sup>. Celle-ci souligne que très peu de Directions départementales des affaires sanitaires et sociales ont envoyé des dossiers exploitables dans la période de financement de la recherche. Elle conclut : *«Ce qui ressort des dossiers, ce n'est pas que les DDASS n'ont financé aucune action de prévention, mais qu'il est impossible de savoir, au vu des rapports d'activité qu'elles ont reçus des organismes financés, si les actions de prévention ont été menées à bien et si elles ont été efficaces.»*

À partir des données parcellaires collectées, il n'apparaît malheureusement possible ni de dresser une typologie des actions entreprises ni d'évaluer la couverture du territoire par ces actions, en particulier de différencier la couverture des lieux commerciaux, des autres lieux de la scène gay, notamment

---

(1) Ces éléments ont été rassemblés par Thomas Fatôme (Inspection générale des affaires sociales), rapport déjà cité.

(2) Marie-Élisabeth Handman de l'École des hautes études en sciences sociales.

- Chapitre 4 -

les lieux d'échange sexuel ouverts qui n'attirent pas *a priori* les mêmes types de personnes.

Enfin, la synthèse nationale des actions déconcentrées ne fournit qu'une typologie très grossière de ces actions, montrant seulement que la très grande majorité de celles-ci concernent la prévention et l'information.

➤ *Plusieurs éléments suggèrent cependant de grandes disparités de réalisation*

Les difficultés de l'instance pour évaluer les actions déconcentrées se vérifient évidemment pour les actions locales en direction des HSH. Toutefois, plusieurs éléments suggèrent l'existence de problèmes dans leur mise en œuvre ; le constat qui semble apparaître souligne une inégale couverture du territoire ainsi qu'un décalage du nombre de ces actions avec la réalité de l'épidémie.

La synthèse nationale des actions déconcentrées de la lutte contre l'infection à VIH fournit une présentation grossière des actions prévues dans le cadre de la programmation triennale 1998-2000. Elle montre, néanmoins, que seuls 40 % des départements ont prévu des actions en direction des HSH pour les années 1998-2000. Même si l'épidémie homo-bisexuelle n'est pas également répartie sur le territoire, rien n'indique une adéquation de la répartition géographique des actions avec les données épidémiologiques.

En termes de priorité (mesurée en nombre d'actions), le document recense ainsi 33 actions programmées sur un total de 468, représentant 4,5 % du total et plaçant les HSH en sixième position (sur douze publics cibles identifiés) après les personnes socialement vulnérables, les toxicomanes, les jeunes, les femmes et le milieu scolaire. Les données épidémiologiques et de comportements montrent que les HSH constituent encore l'une des populations les plus touchées et mettent en garde contre l'existence de risques d'infléchissement des comportements préventifs <sup>1</sup>.

Sans doute faut-il rester très prudent quant à l'interprétation de ces indicateurs très partiels (il faudrait également pouvoir observer la répartition des budgets investis) et biaisés <sup>2</sup>. À ce stade, on ne peut considérer les indications qu'ils

---

(1) «Enquêtes presse gaie», 1997 et 2000.

(2) Ils peuvent être surévalués : il s'agit d'actions programmées et non réalisées. À l'inverse, ils peuvent sous-estimer l'activité des DDASS en ce domaine : des actions mises en œuvre dans les périodes précédentes et fonctionnant encore en 1998 ont pu ne pas être déclarées dans le cadre de la programmation triennale des nouvelles actions.

fournissent comme des conclusions définitives mais, plutôt, comme une incitation forte à pousser plus avant les analyses des actions déconcentrées.

Il est cependant intéressant de recouper cette impression d'une action locale limitée avec d'autres éléments qui peuvent suggérer l'existence d'un réel problème de savoir-faire en matière d'actions de proximité en direction des hommes homo-bisexuels.

➤ *Les pouvoirs publics ont-ils su favoriser le développement de compétences ?*

Dans l'ensemble des actions de prévention en direction des HSH, les actions de proximité semblent tenir une place particulièrement importante. C'est lors de ces moments de rencontre et de discussion avec des professionnels ou des pairs que sont développés et explicités les messages de prévention. Elles constituent également des moments privilégiés pour le conseil et le soutien <sup>1</sup>.

La synthèse nationale des actions déconcentrées permet de comparer les nombres d'actions menées par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales en faveur des personnes homo-bisexuelles et celles en direction des usagers de drogues injectables. Pour cette dernière, ce sont quatre-vingt actions réparties dans 70 % des départements étudiés. Certes, l'action tardive des pouvoirs publics envers cette population peut en partie expliquer cette priorité mais force est de constater que, dans ce cas, les outils à disposition des acteurs sont plus tangibles (échange de seringues, produits de substitution...), le cadre conceptuel du dispositif plus formalisé (existence d'une base réglementaire, appui médical important...).

Dans le cadre des actions en directions des HSH, la référence à un modèle d'intervention apparaît moins claire. À cet égard, en 1998, la division sida a organisé des formations visant à répondre aux difficultés manifestées par les personnels des services sanitaires et sociaux face au public homo-bisexual. Cette formation n'a de fait concerné que six sessions et ne semble pas avoir été renouvelée depuis.

---

(1) Dans la majorité des cas, la conception et l'organisation des actions de proximité se situent au niveau du département. On notera, toutefois, quelques exceptions d'interventions du niveau national qui peuvent entrer dans cette catégorie, notamment lors des manifestations culturelles gays nationales ou, encore, avec la création, en 1995, de la «Ligne Azur» en direction des jeunes homosexuels.

On peut se demander s'il n'existe pas aussi un problème de compétences du côté de certains acteurs associatifs. Les actions de proximité reposent, en effet, essentiellement sur l'acteur associatif. Or, comme cela a été souligné, la période 1995-2000 est marquée par son affaiblissement, lié à la fois à des difficultés de recrutement, de renouvellement des volontaires et à des difficultés financières. De fait, seules les plus grosses associations ont eu les moyens de monter des formations.

En outre, l'impossibilité pour les auteurs de l'étude visant à évaluer ces actions de repérer, dans les rapports d'activité des organismes financés par les DDASS, des éléments de base tels que les objectifs poursuivis ou la méthodologie envisagée souligne, dans un certain nombre de cas, un manque de professionnalisation de ces interventions.

Il est légitime de se demander, ici, si les pouvoirs publics ont su jouer un rôle d'encadrement et de coordination de ces actions. La difficulté pour réunir les rapports d'activité, parfois leur inexistence ou, encore, le caractère incomplet de nombre d'entre eux semblent plutôt souligner des lacunes importantes de ce point de vue.

### **3.2.3 Les indicateurs de résultats suggèrent un bilan plutôt positif malgré la persistance d'un risque très élevé pour cette population**

L'évolution de l'épidémie chez les homo-bisexuels est-elle contenue ? La réponse à cette question s'appuie sur l'évolution constatée des cas de sida et de l'infection mais également sur l'évolution des comportements préventifs

#### **• *L'évolution des cas de sida liés à une contamination homo-bisexuelle***

En France, l'épidémie s'est d'abord développée par transmission homosexuelle. En 1989, un peu moins de 50 % des cas de sida relevaient de rapports homosexuels. La proportion des cas de sida liés à une contamination homosexuelle a ensuite diminué de 41 % en 1995 à 28 % en 1999. Durant la première partie des années quatre-vingt-dix, cette baisse est le reflet d'une augmentation plus rapide du nombre de cas de sida dans les autres groupes, mettant sans doute en évidence l'adoption de comportements préventifs d'un haut niveau <sup>1</sup>.

---

*(1) Celui-ci s'était notamment traduit, durant les années quatre-vingt, par une réduction sensible du nombre de partenaires. Cependant, comme on l'a vu plus haut, les épidémiologistes avancent également l'hypothèse d'un phénomène de saturation naturelle de l'épidémie homosexuelle, dès le milieu des années quatre-vingt.*

À partir de la seconde moitié des années quatre-vingt-dix, la baisse s'est généralisée dans tous les groupes de transmission mais s'est avérée, cependant, nettement plus marquée chez les toxicomanes et les homosexuels que chez les hétérosexuels. Ce deuxième phénomène traduit plutôt, depuis la généralisation des multithérapies, les différences d'accès à la connaissance du statut sérologique et aux traitements. Cette baisse de la proportion des contaminations homo-bisexuelles ne permet donc pas d'indiquer, sur la période 1995-1997, une baisse des contaminations dans le groupe des HSH. En outre, si le nombre de cas chute fortement entre 1995 et 1997 (- 39 %), cette diminution ralentit sensiblement sur 1998 et 1999 (- 6 %).

- ***L'évolution de l'infection VIH chez les HSH***

En France, en l'absence d'un suivi des nouvelles contaminations par le VIH, rien ne permet de connaître la dynamique de l'épidémie chez les HSH<sup>1</sup>. En 2000, plusieurs types d'enquêtes, toutes parcellaires, montrent des résultats contradictoires.

En Île-de-France, le dépouillement des données de six CDAG montre, entre 1998 et 2000, une baisse des diagnostics dans le groupe homo-bisexual<sup>2</sup>. À l'inverse, la surveillance épidémiologique de certaines MST (syphilis et gonococcies) montre une nette recrudescence de ces dernières. Les caractéristiques des patients et la localisation des infections semblent indiquer que ces dernières concernent plus particulièrement des hommes ayant des rapports homosexuels.

L'*Enquête presse gaie (EPG, voir encadré page suivante)*, réalisée en 2000, montre également une légère augmentation, par rapport aux années précédentes, de la fréquence des MST parmi les répondants (13 % en 1997, 15,8 % en 2000) qui favorise la contamination par le VIH.

---

(1) Jusqu'en 1997, la dynamique de l'épidémie homo-bisexuelle était estimée à partir des enquêtes de prévalence réalisées auprès des patients consultant pour suspicion de MST dans les dispensaires antivénéériens. Ces enquêtes ont été supprimées en 1998 (cf. chapitre 3, point 3 sur les outils d'aide à la décision).

(2) En revanche, elles mettent en évidence une augmentation des nouvelles infections qui concernent principalement le groupe hétérosexuel, lequel est avant tout composé d'individus provenant de pays étrangers, notamment d'Afrique subsaharienne. Ces données restent néanmoins partielles et ne reflètent que la situation très spécifique de la région parisienne.



**L'Enquête presse gaie (EPG) :  
une enquête de suivi importante pour la définition de la politique**

En France, dès le milieu des années quatre-vingt, les homosexuels masculins ont fait l'objet de nombreuses investigations reconduites régulièrement (la dernière enquête nationale date de l'automne 2000). Les *Enquêtes presse gaie* sont réalisées à partir de questionnaires diffusés dans la presse homosexuelle. Par conséquent, elles ne ciblent qu'une certaine partie de la population *gay*.

Le nombre de revues mobilisées a varié au cours de la décennie mais sans altérer sensiblement la structure générale de l'échantillon. Il s'agit, souvent, d'individus avec un niveau d'éducation élevé, habitant les villes et qui se définissent eux-mêmes comme homosexuels. Seule la répartition par âge s'est réellement modifiée. Un vieillissement de la population répondante est observé en Allemagne, en Suisse et en Italie. Cette évolution doit être prise en compte dans les résultats. En effet, la plupart des auteurs écartent l'hypothèse d'un biais lié au mode de recrutement et préfèrent l'interpréter comme révélatrice d'une tendance plus générale (désensibilisation des jeunes par rapport au sida)<sup>1</sup>.

Parmi les répondants, 12 % sont séropositifs. Ce chiffre ne peut cependant être considéré comme une estimation de la prévalence du VIH dans la population des HSH en raison de l'absence de représentativité statistique de l'enquête. Ces enquêtes permettent, notamment, de suivre, sur près de quinze années, plusieurs indicateurs décrivant l'activité sexuelle des répondants au cours des douze derniers mois, l'évolution des comportements préventifs, le recours au dépistage et l'évolution des taux de prévalence du VIH.

Le rapport de comparaisons internationales montre qu'en Allemagne comme en Suisse – qui disposent d'un système de suivi des nouvelles séropositivités VIH – on note une baisse de ces dernières dans le groupe homosexuel. Toutefois, celle-ci est moins forte et plus tardive que dans le groupe des UDI mais aussi plus complexe à interpréter en raison du grand nombre de tests pour lesquels la voie de transmission est inconnue.

---

(1) Adam Philippe et al., «Résultats préliminaires de l'«Enquête presse gaie»», 2000. Sur la recrudescence des prises de risques et des MST parmi les «gays», *InVS, Saint-Maurice*, 2001. Voir également, Michael Bochow et Männer Schwule, «Aids und Safer Sex. Eine Befragung im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung», Berlin, *Deutsche Aids-Hilfe e.V.*, 2001.

- ***L'évolution des comportements préventifs***

La politique et les campagnes de prévention en direction de cette population avaient pour objectif la mise en évidence des comportements sexuels les plus à risques afin de promouvoir les gestes préventifs appropriés. Dans un contexte marqué par un réinvestissement de la sexualité par des personnes dont l'état de santé s'est amélioré ainsi que, plus globalement, par un redéploiement des pratiques sexuelles dont certaines sont associées à un risque élevé lorsqu'elles ne sont pas protégées (pénétration anale), il n'apparaît pas d'évolution importante, depuis 1990, des comportements préventifs mais, plutôt, un léger infléchissement qui semble désigner des groupes de personnes plus particulièrement vulnérables.

Les *Enquêtes presse gaie*, réitérées en 1997 et 2000, permettent de mettre en évidence trois grands résultats.

- *Des comportements préventifs de haut niveau mais qui semblent récemment fléchir, tant avec le partenaire stable qu'avec les partenaires occasionnels*

À partir de 1997, on remarque un fléchissement des comportements préventifs avec le partenaire stable. Cette information est principalement donnée par les répondants qui, sur les douze derniers mois, affirment ne *«jamais utiliser de préservatif lors de la pénétration anale»* : leur part est passée de 31,2 % en 1997 à 37,3 % en 2000 mais elle reste en deçà de la valeur enregistrée en 1993 (43 %). Quant à la part des répondants affirmant *«toujours utiliser le préservatif»*, elle est passée de 44 % en 1995 à 38,2 % en 2000.

On remarque un phénomène identique en ce qui concerne les comportements préventifs avec les partenaires occasionnels, même si le niveau de protection est plus élevé avec les partenaires occasionnels qu'avec le partenaire stable. Malgré un fléchissement en 2000, le niveau de protection avec les partenaires occasionnels demeure relativement élevé. Le taux de répondants déclarant *«toujours utiliser le préservatif»* avec les partenaires occasionnels augmente fortement jusqu'en 1995 (1991 : 53 % ; 1995 : 73 %), se stabilise en 1997 (74,2 %) pour, ensuite, descendre légèrement en 2000 (70 %).

Ces valeurs sont largement supérieures aux valeurs recensées en Suisse ou en Allemagne (entre 40 % et 60 %) mais reflètent aussi la fréquence plus élevée de la pénétration anale en France. À «pratiques égales», on peut estimer que, pour l'année 2000, près de 80 % des répondants français et suisses déclarent

- Chapitre 4 -

«toujours» se protéger lors de la pénétration anale. Cette proportion est inférieure en Allemagne (72 %).

➤ *Des prises de risques accidentelles plus fréquentes dans des populations plus diversifiées*

Alors que les prises de risques se limitaient à des groupes spécifiques en 1997, l'enquête 2000 montre que, dans certains groupes, celles-ci ne sont plus essentiellement accidentelles mais qu'il arrive qu'elles deviennent répétées, voire régulières, pour concerner notamment un quart des homosexuels séropositifs. En 2000, l'augmentation des rapports non protégés concerne, d'abord et avant tout, les groupes déjà montrés comme sensibles dès 1997 : les couples sérodiscordants, les multipartenaires avec leurs partenaires occasionnels, les personnes séropositives. Ces accroissements des prises de risques sont visibles sur l'ensemble du territoire national mais sont encore plus nets en Île-de-France. Chez les plus jeunes, on note une baisse de la vigilance en l'espace de trois ans, là aussi de façon plus sensible en région parisienne.

• ***Le niveau des connaissances sur la maladie et les traitements reste très élevé***

Dès 1997, les traitements lancés en 1996 sont connus de la quasi-totalité des répondants. Leurs connaissances à cet égard sont bonnes. Si près de la moitié des hommes sondés pensent que ces traitements sont susceptibles de conduire à une baisse de la vigilance, ils ne sont que 8 % à déclarer qu'eux-mêmes se protègent effectivement moins qu'avant.

Cette connaissance se traduit par un niveau de recours au dépistage très élevé puisque, en 2000, 86 % des répondants avaient été dépistés au moins une fois dans leur vie. Ce comportement est proche de celui des *gays* suisses (82 %) et un peu supérieur à celui des Allemands (72 %).

Pourtant, ce résultat contraste avec les déclarations de nouveaux cas de sida qui montrent que 46 % des personnes homo-bisexuelles ayant déclaré la maladie entre 1998 et 2000 ne connaissaient pas leur statut sérologique.

Ainsi, les populations homosexuelles investiguées par l'intermédiaire des *Enquêtes presse gaie* témoignent, sur le long terme, de comportements préventifs élevés, malgré un fléchissement en fin de période. Elles montrent, en effet, une identification claire des pratiques désignées comme étant clairement à

risques et l'adoption, en conséquence, d'un comportement préventif de manière systématique dans une importante majorité des cas.

Toutefois, la dernière enquête fait état d'une augmentation des comportements à risques (pénétrations anales non protégées) dans toutes les classes d'âge<sup>1</sup> et l'émergence, depuis 1997, de groupes plus exposés que d'autres (les couples sérodiscordants, les multipartenaires avec leurs partenaires occasionnels, les personnes séropositives). En outre et bien que la comparaison soit rendue difficile par l'absence d'indicateurs totalement identiques, on note que, en Suisse comme en Allemagne, les prises de risques occasionnelles tendent à augmenter légèrement.

Ce dernier point pourrait signifier qu'il existe effectivement un contexte général plus favorable à un relâchement de la prévention chez les personnes homo-bisexuelles. Cela incite donc à la vigilance et à la continuité des actions de prévention en direction de la population qui reste à l'évidence l'une des plus concernées par le risque de contamination.

- ***Un besoin de renouvellement constant de la politique***

Un enjeu essentiel de la politique en direction des HSH est de parvenir à maintenir de manière pérenne des comportements préventifs dans une population où, globalement, la multiplicité du partenariat et la nature des pratiques sexuelles conduisent à une situation où le niveau de risque de contamination est en moyenne très élevé.

Inscrire la politique dans la durée se heurte à la complexité des comportements qui a été très tôt soulignée par les travaux d'études et de recherches en sciences sociales. Une question qui se pose en termes d'évaluation est donc de savoir si les politiques ont su s'appuyer suffisamment sur les résultats de ces recherches.

Le rejet par la politique de solutions coercitives relatives aux lieux de sexe anonymes (saunas, *backrooms*, lieux extérieurs) rencontre le constat établi par plusieurs études de l'inefficacité de telles mesures. En effet, si des pratiques sexuelles non protégées peuvent y exister, elles restent limitées par une forme de contrôle social ou par une configuration qui se prête peu à la sodomie. Les rapports sexuels qui s'expriment dans des sphères privées sont apparus, à l'inverse, moins contraints par les discours préventifs et, en définitive, plus

---

(1) *Philippe Adam et al., op. cit.*

propices à des prises de risques. Ces lieux sont au contraire apparus comme des espaces favorables à la diffusion de messages préventifs.

Les recherches ont également permis de souligner la complexité et la diversité des modes de gestion des risques mis en œuvre par les hommes homo ou bisexuels. Plusieurs études ont décrit comment des formes de «protections imaginaires» s’opposent au maintien dans une prévention efficace du VIH : le repérage des partenaires sexuels «à moindre risque» sur leur apparence, les exorcismes de la maladie au travers des recours répétés au test de dépistage sont par exemple décrits comme des mécanismes parallèles à la gestion des risques. La multiplicité des facteurs qui influent sur les comportements à risques doit aussi être prise en compte. Loin de se réduire à une simple logique communautaire, ces facteurs combinent des priorités sociales, identitaires ou psychologiques.

Il est ainsi clairement mis en évidence que les connaissances des modes de transmission, de protection ou de la maladie en général – d’un niveau élevé dans la population *gay* – ne suffisent pas pour garantir l’évitement des comportements à risques. La politique de communication ciblée en direction des HSH a tenté, comme cela a été souligné plus haut, de renouveler le discours en ne le limitant pas à un simple rappel du risque, mais en mettant en scène ces situations à risques. Cela n’a, en revanche, pas été fait dans le cadre de la communication grand public.

Certains travaux ont souligné les effets pervers des controverses ou manques d’évidence scientifique quant à l’existence d’un risque de contamination lié à certaines pratiques.

Les études interrogent la possibilité de maintenir un comportement de prévention sur le long terme, en particulier pour les personnes séropositives. Les travaux sur les homosexuels contaminés par le VIH tendent à mettre en évidence une problématique jusque-là relativement ignorée : la difficulté pour les séropositifs de maintenir une sexualité à moindre risque avec leurs partenaires.

### **3.3 Pouvoirs publics et prévention : trois exemples de politiques complexes**

Dans la construction du programme de 1995, la prévention constitue le pivot de la politique de l’État. En l’absence de traitements curatifs concluants – et ce constat reste pertinent après l’arrivée des multithérapies – la poursuite de la

prévention est encouragée par les conclusions du rapport Montagnier, qui l'orientent vers la prise en compte des publics spécifiques.

À la fin de la période qui fait l'objet de la présente évaluation, les associations sont enclines à mettre en exergue trois groupes exposés qui auraient été insuffisamment pris en compte par la politique de l'État :

- les migrants,
- les femmes,
- les personnes en situation de précarité et/ou précarisées par le VIH.

L'instance d'évaluation a cherché à analyser, pour chacune de ces populations, dont les contours sont inégalement précis, les objectifs et les modalités de la politique de prévention conduite entre 1995 et 2000. Elle a souhaité, pour cela, répondre à trois questions principales :

- Dans quelle mesure ces groupes de population constituent-ils une cible pertinente pour la prévention contre le VIH/sida ?
- Comment ont-ils été pris en compte dans la définition des objectifs du programme ?
- Les mesures qui ont été adoptées les concernant ont-elles été pertinentes et efficaces ?

### **3.3.1 La tardive prise en compte des migrants par crainte de la stigmatisation**

Au préalable, sans doute faut-il souligner les confusions auxquelles se prête la notion de «migrants», assimilée, par exemple, assez largement dans le rapport Montagnier à celle d'«immigrés». Son usage répercute les incertitudes qui existent quant à la place des étrangers dans la société française. Enfermés dans une alternative – l'intégration ou l'illégalité –, les étrangers ne sont jamais placés en France dans une optique communautaire. Selon les associations spécialisées auditionnées par l'instance<sup>1</sup>, le modèle français de l'intégration a limité le développement de groupes d'action ciblée et les éventuels partenariats qu'ils auraient pu établir avec les pouvoirs publics.

Comme le rappelle l'encadré page suivante, la notion de migrants ne donne lieu à aucune définition qui permette de repérer ce groupe dans les statistiques. Les déclarations obligatoires des cas de sida enregistrent soit les cas de sida chez des étrangers vivant en France, soit les cas de sida chez des personnes

---

(1) IMEA, GRDR, URACA, Ikambere, «Migrants contre le sida».

partenaires de personnes déjà infectées et originaires de pays où l'épidémie est généralisée. Aujourd'hui, ce sont en fait essentiellement les personnes originaires de pays d'Afrique subsaharienne et, dans une moindre mesure, des Caraïbes qui sont concernées par des risques importants de contamination en raison des forts taux de prévalence dans ces pays.

### **La notion de migrants**

Les migrants, selon une définition américaine, représentent l'ensemble des personnes qui, vivant dans un pays donné, appartiennent à des groupes culturels et linguistiques différents de la culture dominante de ce pays. Aux États-Unis, certains préfèrent à la terminologie de migrants celle de «minorités ethniques». Le contexte sociopolitique français étant fondé sur un modèle d'intégration plutôt que de superposition des minorités, on parlera de migrants en adoptant la définition citée plus haut.

Être migrant ne dit rien d'une nationalité française ou étrangère. Certaines personnes de «deuxième génération», c'est-à-dire dont les parents sont venus de l'étranger mais qui sont elles-mêmes nées en France, ont acquis la nationalité française sans pour autant être déconnectées de la culture du pays d'origine de leurs ascendants. Les migrants représentent donc un groupe plus étendu mais aussi décalé par rapport à des critères de nationalité. En effet, un individu peut être de nationalité étrangère car né ailleurs qu'en France mais de parents français donc – est-on en droit de supposer – de culture française.

Les statistiques, en France, enregistrent essentiellement les nationalités. Les phénomènes migratoires échappent dès lors partiellement dans les données quantitatives. En outre, les critères de nationalité sont souvent pris en compte exclusivement dans le cadre d'enquêtes en population générale, y compris par rapport au sida. La conséquence est de ne pas permettre le recueil de données fines et précises sur les personnes de nationalité étrangère, celles-ci ne faisant pas l'objet d'investigations statistiques spécifiques.

On en arrive alors à une forme de paradoxe puisque, si les recherches représentatives donnent des indications par rapport au sida sur des critères de nationalité, la plupart des recherches qualitatives menées autour de terrains précis se fondent plutôt sur la migration. Les données quantitatives et qualitatives ne sont donc pas directement superposables et elles ne peuvent pas tout à fait se compléter.

- ***La formulation hésitante d'un objectif migrants***

En 1995, le problème des migrants ne fait pas l'objet de recommandations particulières. Il n'est pas fait mention de ce groupe de population dans le programme du 13 février 1995 où sont évoqués, de manière large, les «*publics marginalisés*». C'est seulement dans les orientations stratégiques de 1997<sup>1</sup> que le constat suivant apparaît : « [...] *Les caractéristiques de certaines populations les fragilisent vis-à-vis de l'accès à l'information, à la prévention et aux soins ; il s'agit des usagers de drogue, prostituées, migrants et personnes en situation de précarité.* »

Pourtant, avant 1995, on ne peut pas considérer que le sujet était ignoré ou négligé par les acteurs de la lutte contre le sida. L'Agence française de lutte contre le sida a lancé, en 1990-1991, plusieurs appels à projets qui ont permis de financer vingt-cinq actions en direction des communautés noires et maghrébines, des primo-arrivants et des réfugiés politiques. Dans les conclusions de son rapport, le professeur Montagnier se fait l'écho des problèmes propres à la prévention dans les populations migrantes et rappelle que les actions menées ont souffert de la difficulté à mobiliser des associations : «*Ces dossiers supposent en effet des montages lents et prudents, fondés sur la participation d'associations de terrain très spécialisées et peu nombreuses pour chaque communauté travaillant avec les immigrés, qui apparaissent peu concernés encore par la question du sida dans l'exercice de leur profession.* » Partant du double constat de la forte probabilité d'une fragilité dans les populations migrantes et de l'impossibilité qu'il y a à disposer d'une évaluation argumentée des besoins<sup>2</sup>, il fait état des obstacles à la politique de prévention : la multiplicité des problèmes autres que le sida et qui paraissent plus urgents, ainsi que «*le risque de stigmatiser une population dont l'insertion est déjà fragile* », incitent à la prudence les institutions compétentes.

La crainte d'un ciblage stigmatisant est sans aucun doute le frein le plus important à la formulation d'un objectif spécifique migrants. Au cours de son audition par l'instance, l'ancien directeur général de la Santé, J.-F. Girard, a rappelé que le souci d'éviter l'exclusion des groupes les plus exposés avait été un principe d'action permanent de sa direction. Selon les associations

---

(1) Direction générale de la santé, «*Présentation synthétique des orientations stratégiques de la lutte contre le sida 1997-1999*», avril 1997.

(2) Le rapport cite les propos de France Lert : «*Si l'on excepte les personnes originaires de pays d'endémie, on ne sait rien d'une éventuelle susceptibilité, moindre ou accrue, des migrants par rapport à l'infection VIH*».



auditionnées par l'instance, cet impératif aurait, après 1997, été maintenu en dépit de leur conviction qu'un travail statistique sur les origines géographiques des personnes atteintes et le développement d'une communication grand public intégrant la réalité du sida chez les migrants auraient été plus pertinents. L'instance estime que l'arbitrage en défaveur d'un ciblage susceptible de créer des réactions de rejet a été cohérent avec l'ensemble de la stratégie mise en œuvre par les pouvoirs publics.

Cependant, comme on le verra, les éléments disponibles sur l'épidémie auraient pu conduire à concilier cet objectif, au moyen d'une information éthique et didactique, avec des actions d'information et de formation qui assument l'existence d'un groupe exposé émergent, au même titre que pour les homosexuels ou les usagers de drogue (UDIV).

- ***Une augmentation de la part des étrangers dans les nouvelles contaminations en France***

En France, les personnes étrangères représentaient 14 % des cas de sida en 1994 contre 26 % en 2000, alors qu'elles représentent seulement 6 % de la population vivant sur le territoire métropolitain. Ce pourcentage global ne rend pas compte de la disparité de représentation selon la nationalité. Les taux d'incidence cumulés les plus élevés concernent les Haïtiens vivant en France (29/1000), suivis des personnes de «nationalité» subsaharienne (11,5/1000), les ressortissants de la République démocratique du Congo étant particulièrement touchés dans ce groupe (43,8/1000). À titre de comparaison, le taux d'incidence cumulé pour les sujets de nationalité française est de 0,85/1000.

Si, jusqu'en 1996, le nombre de nouveaux cas de sida déclarés évolue parallèlement entre individus de nationalités étrangère et française, suite à la mise sur le marché des nouveaux traitements, les baisses enregistrées de nouveaux cas de sida sont inégales. Entre le premier semestre 1996 et le premier semestre 1998, période où l'on constate la baisse la plus importante du nombre de cas de sida, la diminution chez les étrangers vivant en France est de 44 %, alors qu'elle atteint près de 61 % pour les Français. Cette différence se retrouve également selon la zone géographique d'origine : c'est pour les ressortissants des pays d'Afrique subsaharienne que la diminution des nouveaux cas de sida est la moins forte (- 32 %) alors que, chez les Haïtiens (- 59%), la baisse est proche de celle constatée par les Français.

Ainsi, la proportion croissante des étrangers dans les cas de sida ne s'explique pas par une augmentation du nombre annuel de cas dans cette population mais par une diminution plus rapide du nombre annuel de cas dans la population française.

- ***Un problème identifié dans l'ensemble des pays d'Europe concernés par le VIH/sida***

En dépit des limites que présentent les systèmes d'information relatifs au sida et à la séropositivité en France et dans les pays voisins, l'étude de comparaison internationale demandée par l'instance a permis d'établir quelques rapprochements de données à partir des déclarations volontaires enregistrées chez les personnes dépistées et faisant état d'une contamination par voie hétérosexuelle (données cumulées depuis le début de l'épidémie).

- *En France*, dans au moins un tiers des cas, le patient ou la patiente est originaire d'une région où l'épidémie s'est généralisée (environ 40 %). Les données sur le partenaire sexuel montrent d'importantes différences entre les sexes : 12 % des hommes mentionnent une partenaire originaire d'une zone où l'épidémie est généralisée, contre 4,5 % des femmes. Ces dernières sont environ 20 % à déclarer un partenaire UDI ; cette proportion s'élève à 4,4 % chez les hommes. Les autres sources d'infection connues sont comparativement plus faibles.
- *En Allemagne* comme en France, au moins un tiers des cas de sida recensés chez les hétérosexuels concerne des personnes originaires de zones où l'épidémie est généralisée. Au moins 16 % des femmes ont été infectées par un partenaire UDI contre 8 % des hommes. Ces derniers sont au moins 20 % à mentionner une partenaire originaire d'une zone où l'épidémie est généralisée.
- *L'Italie* présente un cas de figure difficile à interpréter en raison du grand nombre de cas où la transmission n'est pas caractérisée. Près de 50 % des cas de sida hétérosexuels féminins relèvent de rapports sexuels avec des partenaires injecteurs de drogue. Cette proportion est moins importante parmi les hommes (14,8 %). Ces derniers sont, en revanche, plus nombreux à déclarer une partenaire originaire d'un pays où l'épidémie est généralisée. Enfin, on notera que la part des individus originaires de ces pays est très faible. Les données issues de la surveillance italienne témoignent néanmoins de proportions plus importantes<sup>1</sup>.

---

(1) ISS, *Reporto AIDS e MST, 2001*.

- Chapitre 4 -

- *En Suisse*, respectivement 11 % et 10 % des hommes et des femmes contaminés par voie hétérosexuelle sont originaires d'un pays où l'épidémie est généralisée. Si l'on considère le partenaire infectieux, les hommes sont moins de 20 % à mentionner une partenaire provenant de l'un de ces pays contre 11 % des femmes. Ces proportions s'inversent lorsque le ou la partenaire fait usage de drogues par injection.

Au total, s'agissant de l'infection par contact hétérosexuel, on observe, pour la France et l'Allemagne, une présence relativement forte des individus originaires de pays où l'épidémie est généralisée. C'est également le cas en Suisse mais dans une moindre mesure (et compte tenu des limites imposées par la représentativité des données). D'une manière générale, la question des migrants en provenance de pays où l'épidémie s'est généralisée tend à devenir l'une des préoccupations majeures de la surveillance épidémiologique dans les quatre pays qui ont fait l'objet de l'étude internationale réalisée pour l'instance.

- ***Des mesures pertinentes mais sans doute insuffisantes***

La période 1995-2000 est marquée, en France, par un certain nombre d'évolutions législatives qui bouleversent de manière décisive le sort des étrangers malades du sida. Elle enregistre également des changements en termes de traitements des données épidémiologiques. En revanche, la politique de prévention, sans être négligée, reste contrainte, sans que l'on puisse nettement faire la part des difficultés tenant à la structuration du tissu associatif et des craintes que fait naître une éventuelle stigmatisation.

Dès 1994, un groupe de travail, réunissant la Direction générale de la santé, la Direction des populations et des migrations, la Direction de l'action sociale, le ministère de la Justice et des associations<sup>1</sup>, est mis en place pour établir des recommandations concernant la condition des étrangers malades sur le territoire.

L'adoption de la loi du 23 avril 1997 permet d'empêcher l'expulsion d'une personne atteinte d'une pathologie grave dont le retour au pays d'origine aurait des conséquences pour son pronostic vital. Elle est complétée, dans la loi du 11 mai 1998, par un dispositif permettant la délivrance de plein droit d'un titre de séjour «banalisé» pour «vie privée et familiale», assorti d'une autorisation de travail pour les étrangers dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences graves. Ces

---

(1) Act Up, ARCAT sida, AIDES, Comede.

deux lois ont modifié, bien au-delà du seul problème du sida, les modalités de prise en charge des étrangers par le système de santé français ; elles ont été saluées comme une rupture significative par la plupart des associations que l'instance a auditionnées<sup>1</sup>. La loi de 1998 ouvre, en outre, aux personnes handicapées de nationalité étrangère le droit aux prestations sociales non contributives, notamment à l'allocation adulte handicapé<sup>2</sup>.

Pour ce qui est de la production de la connaissance, l'année 1999 marque une rupture : l'Institut de veille sanitaire décide, pour la première fois, de faire une publication spécifique sur la situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France. Cette décision marque un revirement important dans la mesure où, en 1987, il avait été décidé de ne pas publier de données faisant ressortir l'origine géographique des personnes atteintes.

S'agissant de la prévention, on n'observe pas de rupture réelle en termes de pratiques ou de conception stratégique, même si l'adaptation aux publics cibles est plus concrètement recherchée. Ainsi, en 1998, les pouvoirs publics produisent, pour la première fois, des brochures de prévention bilingues (*Le sida et nous*), en Français et dans vingt et une autres langues. Ce type de communication est l'indice tant de la volonté d'action des pouvoirs publics auprès des populations étrangères dans le champ du sida que de l'exceptionnalité de traitement dont cette pathologie bénéficie puisqu'il n'est pas dans les habitudes françaises de santé publique de traduire les publications. Dans l'élaboration des politiques de prévention, les migrants ne font pas l'objet d'un investissement nettement supérieur sur la période 1995-2000 ; dans le champ de la communication, seize actions sont conduites (partenariats avec des stations de radio spécialisées surtout), mais il n'existe aucune intégration de la problématique migrants à la communication grand public ; c'est seulement dans le programme 2000-2002 que cet axe de travail se fera jour.

Concernant les actions de proximité, le Centre français d'éducation pour la santé a réalisé des documents (brochures, affiches, dépliants, cassettes) diffusés aux associations mais l'instance n'a pas été en mesure d'évaluer l'utilisation qui en a été faite ; elle n'a pu disposer que du bilan réalisé par la Direction générale de la santé et relatif aux actions 1998-2000 ; il en ressort que si 30 % des départements ont mené des actions en direction des migrants - chiffre qui

---

(1) *Propos recueillis lors de l'audition du 5 septembre 2001 : «Un grand coup de chapeau à la politique de séjour vis-à-vis des personnes malades. Cela a changé la vie des associations comme la nôtre», A. Gianotti, URACA.*

(2) *La prise en charge médicale et sociale des personnes atteintes fait l'objet d'un développement spécifique (chapitre 5).*

- Chapitre 4 -

correspond aux régions à forte présence étrangère -, leur nombre s'élève seulement à vingt-huit au total, soit moins de 4 % des opérations dites ciblées.

En définitive, s'il est incontestable que les pouvoirs publics ont entamé, pendant la période 1995-2000, une révision importante de leur cadre d'action pour faire face au problème des personnes étrangères malades, la stratégie de prévention, en dépit de réalisations ponctuelles intéressantes, accuse un certain retard. Certes, on peut voir, dans la présence importante des personnes d'origine subsaharienne dans les centres de dépistage d'Île-de-France (*cf.* tableau n° 10), un indice de l'impact des actions menées en matière de prévention ; on peut cependant estimer, au vu des données épidémiologiques connues, qu'un travail de prévention plus large doit être réalisé.

Ceci suppose, comme le montrent les travaux de recherche disponibles (voir encadré page ci-contre), une plus grande visibilité des migrants, même si apparaît également indispensable, en préalable, une réflexion sur la notion même de migrants et sur les facteurs de fragilité autres que la caractéristique «migrants» pour construire une prévention efficace.

Tableau n° 11  
**Caractéristiques épidémiologiques des personnes diagnostiquées VIH +  
 par les centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) de Paris \*  
 1998 à 2000**

	1998		1999		2000	
	N	%	N	%	N	%
Homosexuels	162	51	148	49	119	37
Hétérosexuels dont :	150	47	147	49	202	61
<i>Femmes Afrique subsaharienne</i>	46		67		72	
<i>Femmes autre origine étrangère</i>	13		10		8	
<i>Hommes Afrique subsaharienne</i>	43		29		54	
<i>Hommes autre origine étrangère</i>	17		19		31	
Toxicomanes	7	2	8	3	5	2
Inconnus	0		0		7	
Total	319	100	303	100	333	100

\* Il s'agit des CDAG ayant des données exhaustives sur trois années (6 CDAG sur 8 ; 955 diagnostics).

Source : INVS, «Sida, VIH et MST. État des lieux des données en 2001», Saint-Maurice, 2001

### L'état des recherches sur les migrants : préférer la visibilité à l'absence

Un travail de terrain a été effectué sur les Haïtiens vivant en région parisienne et en Guadeloupe. Claude Delachet-Guillon<sup>1</sup> évoque la place de l'accusation adressée initialement aux Haïtiens dans leur mémoire collective et l'enfermement dans le secret que cette accusation a provoqué en retour, principalement pour les plus précaires d'entre eux. Elle incite à la production de discours spécifiques aux Haïtiens vivant en France car le silence actuel qui les entoure lui semble plutôt favoriser la rumeur qu'éviter la discrimination.

Augustin Gilloire<sup>2</sup> s'exprime, lui, sur les manières de recenser ou non les étrangers par rapport au sida. «*Si, en France, l'État opère une distinction statistique entre nationaux et étrangers, il répugne cependant à se servir de ces catégories, par peur de discriminer : ce qui revient à une forme de préférence nationale.*» L'auteur discute, ensuite, la notion de groupe à risques dans le cas précis des migrants, des étrangers ou des personnes originaires d'un pays de culture non française. Il montre comment chacune de ces catégories est imparfaite : par exemple, quelle place accorder aux personnes nées dans les départements français d'Amérique, de nationalité française, et venues s'installer en métropole ? Mais, avant tout, A. Gilloire insiste sur un besoin supérieur de rendre visible.

Didier Fassin<sup>3</sup> reprend aussi, à de multiples reprises, la question des avantages et des dangers des données statistiques brutes sur les étrangers ou les migrants au regard de l'épidémie à VIH. Il évoque le double régime, à la fois d'évitement de la relation entre sida et immigration, et de surdétermination dans les productions épidémiologiques et scientifiques d'une explication par la seule origine géographique. L'anthropologue interroge la manière, dans le groupe d'ensemble des migrants, de parler plutôt des personnes issues des pays d'Afrique ou des Caraïbes et ses effets sur la représentation de l'étranger, perçu alors comme vecteur de maladies. Il tente aussi d'éclairer la position ambiguë des chercheurs français en sciences sociales face à l'objet immigration, jugé illégitime et susceptible d'engendrer des discours militants. Enfin, D. Fassin incite à considérer l'immigration et le sida dans un contexte global où sont prises en compte l'ensemble des variables (économiques, sociales...) afin de limiter les risques de voir des particularités là où il n'y en a pas.

À propos de la nécessité de rendre visible, la présentation de Thémis Apostolidis<sup>4</sup> lors de la 3<sup>e</sup> conférence européenne *Sciences sociales et Santé*, qui s'est tenue à Amsterdam, renforce le constat : alors que la recherche présentée ne portait pas spécifiquement sur les migrants, T. Apostolidis montre qu'il s'agit, dans les centres de dépistage, de mieux tenir compte de l'environnement socioculturel des immigrés africains (et de connaître cet environnement) pour leur permettre d'intégrer dans leur culture l'annonce de la séropositivité.

(1) «*Les Haïtiens de France et le sida. Comportements, croyances, prévention*», L'Harmattan, 1999.

(2) «*Les catégories d'origine et de nationalité dans les statistiques du sida*», in «*Hommes et Migrations*», n° 1225, mai-juin 2000.

(3) «*Peut-on étudier la santé des étrangers et des immigrés ?*», in «*Plein Droit*», n° 38, avril 1998 ; «*L'indicible et l'impensé : la question immigrée dans les politiques du sida*», in «*Sciences sociales et santé*», volume 17, n° 4, décembre 1999.

(4) «*Vulnerability towards HIV infection and modality of access to testing : a qualitative study among users of Salpêtrière hospital's testing center*», intervention orale lors de la 3<sup>e</sup> conférence européenne «*Sciences sociales et santé*», Amsterdam, février 2000.

### **3.3.2 Les femmes et le sida : l'intégration de la question des genres en santé publique**

Avant 1995, la politique de prévention appréhende principalement les femmes, en tant que groupe spécifique, au travers de deux situations particulières, la grossesse et la prostitution. Un dispositif de dépistage *ad hoc* pour les femmes enceintes et la prévention des contaminations mère-enfant constituent précocement une priorité d'action des responsables publics. Quant aux prostituées, considérées comme population à risques, elles font classiquement l'objet d'une politique de prévention ciblée. Le programme de 1995 se donne des objectifs *a priori* plus ambitieux.

L'instance a cherché à évaluer d'une part ce qui peut justifier une politique en direction des femmes et, d'autre part, si et comment celle-ci a été définie avec pertinence après 1995.

- ***Une féminisation de l'épidémie qui s'explique partiellement par le problème des femmes d'origine subsaharienne***

Bien qu'on ne dispose pas de données sur l'incidence du VIH dans la population, il est possible de mettre en parallèle la progression de l'épidémie selon les sexes à partir des déclarations obligatoires de cas de sida. Celles-ci, exploitées par l'Institut de veille sanitaire, font apparaître que, dans les nouveaux cas de sida, on compte une femme pour trois hommes en 1998, contre une pour sept en 1988. Cette progression n'empêche pas que le sida reste, à ce jour, à majorité épidémique masculine ; les femmes représenteraient ainsi le quart des cas de sida au total <sup>1</sup>.

Mais ce sont surtout les modalités de transmission déclarées dans la population féminine nouvellement touchée qui font craindre, à partir de 1996, que les messages de prévention existants soient peu efficaces et pertinents pour toucher les femmes. En effet, la transmission hétérosexuelle progresse plus vite pour les femmes que pour les hommes (61 % ont été contaminées de cette façon, en 1996, contre 37 % en 1990).

Sans qu'il puisse être établi de statistiques complètes sur les caractéristiques de la population féminine concernée, un certain nombre d'indices tendent à montrer que l'épidémie affecte surtout les femmes originaires des pays à forte

---

(1) Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, «La politique française de lutte contre l'infection à VIH : mise en œuvre d'une stratégie de réduction des risques sexuels en direction des hétérosexuels/programmes femmes», 2000.

endémie. Un premier constat avait pu être établi à partir des données de l'enquête épidémiologique auprès des femmes enceintes (*PREVAGEST*). Celle-ci, commencée en 1991 et menée conjointement en Île-de-France et en région PACA, a permis, jusqu'en 1997<sup>1</sup>, d'observer l'évolution de la prévalence VIH chez les femmes enceintes<sup>2</sup>.

Au fil de ces enquêtes, les femmes nées dans un pays d'Afrique subsaharienne voient leur taux d'incidence au VIH augmenter à un rythme supérieur à celui observé pour les femmes nées dans l'Hexagone ; elles sont 4,3 fois plus infectées en 1993, 7,9 fois plus en 1997. On note, en revanche, que la situation est proche entre les personnes nées en France et au Maghreb. La proportion importante des femmes séropositives nées dans un pays étranger, en particulier en Afrique subsaharienne ou dans les Caraïbes, a des conséquences sur le profil des femmes atteintes : leur niveau d'études est inférieur à la moyenne nationale des femmes, de même que leur niveau de revenus. Au total, dans certaines communautés, les femmes migrantes sont deux fois plus touchées par le sida que celles nées dans l'Hexagone. Elles ignorent plus souvent leur séropositivité au moment du diagnostic sida (en Île-de-France, 47 % pour 27 % des femmes de nationalité française)<sup>3</sup>.

Outre la mise en évidence du problème des femmes migrantes, les données de l'enquête *PREVAGEST* tendent à montrer que les difficultés à gérer la sexualité et la contraception sont corrélées à une plus grande vulnérabilité face au risque sida. Certes, s'agissant de la population des femmes enceintes prise dans son ensemble, on note que la prévalence est globalement restée stable entre 1991 et 1997 et que, en 1997, moins souvent qu'en 1991, les femmes apprenaient leur séropositivité à l'occasion d'une grossesse (36 % des femmes enceintes séropositives apprennent leur séropositivité au moment de leur grossesse en 1999). Mais, sans que puisse être établi un lien avec une problématique propre aux jeunes, puisque l'âge moyen des femmes séropositives a augmenté sur la période 1991-1997, les données montrent que les femmes consultant pour une interruption volontaire ou thérapeutique de grossesse étaient plus souvent séropositives que les autres et ce sur l'ensemble de la période.

---

(1) L'enquête a été interrompue après cette date.

(2) Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida (dir.), «Prévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes de la région parisienne. Une enquête anonyme non corrélée : *PREVAGEST* 1991-1993-1995-1997, Saint-Maurice, mars 1998.

(3) Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2000.



- ***L'émergence, tardive mais cohérente, d'une réflexion sur les genres : fondements théoriques et plans d'action***

La formulation, en 1995, dans le programme élaboré par le Comité des directeurs, d'un objectif de prévention spécifique aux femmes montre que la vulnérabilité de certains groupes de population de sexe féminin avait déjà été diagnostiquée mais ne renseigne pas sur la politique qui pourrait être poursuivie. Il s'agit alors «*d'informer les femmes séropositives sur les risques de contamination de leurs enfants à naître, sensibiliser les femmes ayant vécu des situations à risques à la connaissance de leur statut sérologique avant d'envisager une grossesse et tout mettre en œuvre pour que ces risques soient les plus faibles possible, donner aux femmes particulièrement vulnérables à l'épidémie la maîtrise de moyens de prévention et mieux éduquer la population*». Bien que visant à repérer des situations à risques, cet objectif liste des problématiques ayant pour point commun de concerner les femmes plus qu'il ne définit une logique d'action : le risque de contamination mère-enfant et l'encouragement au dépistage sont cités avant la mise en œuvre d'une prévention qui n'est pas signalée comme devant s'adapter aux caractéristiques du public féminin.

La faible cohérence de l'objectif énoncé en 1995 s'explique, peut-être, par la rareté des travaux réalisés à cette date en France sur la problématique des femmes et du sida. La proportion plus élevée d'hommes infectés par le VIH pourrait justifier cette carence, de même que l'histoire d'une prévention, qui a été fortement influencée par les militants et les intellectuels homosexuels<sup>1</sup>. Cette double raison ne suffit toutefois pas à comprendre le faible développement des investigations : dans d'autres pays occidentaux où le *sex-ratio* est comparable à celui de la France et où des politiques préventives proches ont été adoptées, les travaux sur les femmes existent en plus grand nombre. Il pourrait donc s'agir ici d'une spécificité française.

La difficulté politique à définir un objectif, c'est-à-dire à dire si et en quoi les femmes peuvent constituer une cible pertinente pour une politique spécifique, peut être éclairée par le bilan dressé en 1997 dans un des rares livres français consacrés au sujet : «*La maladie a été pensée essentiellement masculine et la fameuse série des 4H s'entend au masculin. [...] Pendant longtemps, on n'a pas imaginé que les femmes puissent être contaminées et les cas attestés ont été analysés sur le modèle masculin de la déviance : toxicomanie ou sodomie.*

---

(1) S'est ajoutée la faible mobilisation des associations féministes, pendant un temps réticentes face au retour du préservatif comme moyen contraceptif en même temps que préventif.

*Même dans le cas d'une prise de conscience ultérieure d'une transmission hétérosexuelle, les femmes n'apparaissent toujours pas comme des individus contaminables. [...] Cette série d'occultations constitue en soi, pour l'anthropologue, un ensemble de données qui rendent lisibles les rapports de domination et d'inégalité dont l'analyse renvoie forcément aux rapports sociaux de sexe<sup>1</sup>.»*

Dès lors, le sida et les difficultés de prévention dans la population féminine qu'il suscite vont, en quelque sorte, être le support d'une réflexion plus large sur les rapports sociaux de sexe. À partir de 1997, les pouvoirs publics mettent en œuvre une politique qui reformule, en ce sens, l'objectif de 1995. Sa réalisation principale est la signature, en 1998, d'une convention pour trois ans avec le Mouvement français du planning familial.

Celle-ci est conçue en trois étapes :

- formation d'intervenants sociaux auprès des femmes,
- organisation de groupes de parole en départements,
- soutien à des femmes relais dans les communautés géographiques, ethniques ou identitaires, lequel a fait l'objet, en 2000, d'une évaluation prévue dès la signature de la convention à la demande de la Direction générale de la santé<sup>2</sup>.

Les entretiens réalisés avec les participantes des sessions de prévention révèlent l'intérêt de l'initiative et la nécessité de pérenniser des espaces de parole réservés aux femmes qui, en raison du contexte familial ou communautaire dans lequel elles évoluent, ne bénéficieraient pas de lieux où exprimer leurs opinions, leurs doutes et faire connaître leur besoin d'information.

Selon les auteurs de l'évaluation, quatre facteurs sont à l'origine du succès rencontré :

- la proximité,
- la durée,
- le traitement simultané des différents risques sexuels,
- le fait de considérer chaque femme comme une informatrice potentielle.

---

(1) Annie Le Palec, Anna Luxereau et Yasmine Marcouz, «Introduction au Journal des anthropologues : femmes et sida», n° 67-68, AFA, 1997.

(2) Sous la direction de Janine Mossuz-Lavau, 2000.

En dehors de cette étude, l'instance n'a pu disposer d'une évaluation exhaustive des actions menées en faveur des femmes sur le territoire pendant la période 1995-2000. Les éléments disponibles dans le bilan réalisé par la Direction générale de la santé pour 1998-2000 font état de cinquante actions de proximité pour 30 % des départements, soit 6,7 % du total des actions dites ciblées. Elle n'est pas non plus en mesure d'effectuer l'évaluation qualitative de ces interventions, très dépendante des remontées d'informations depuis les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales et de leur exploitation par la DGS.

Cependant, l'instance porte un jugement positif sur la démarche adoptée par les pouvoirs publics pour ce qui concerne l'élaboration d'une politique de prévention en direction des femmes. Le travail de diagnostic mené, les partenariats réalisés depuis 1998 et les outils concrets qui ont été utilisés ont manifesté, en dépit des difficultés initiales à formuler un objectif pertinent, une bonne réactivité des responsables de la prévention. L'émergence d'une politique de santé à partir du problème du sida, qui intègre ce que les chercheurs appellent «*les rapports sociaux de sexe*», est cohérente avec la stratégie observée, s'agissant des jeunes, en matière d'éducation à la santé.

### **3.3.3 Sida et précarité : la difficile définition d'une cible pertinente pour la prévention**

De manière générale, l'étude des questions de santé en population dite «précaire» met en évidence les difficultés particulières rencontrées par ces populations face à la façon dont se traite ordinairement la santé dans notre société. Marianne Berthod-Wurmser<sup>1</sup> a notamment montré que, contrairement aux conceptions observées en population générale, la santé est renvoyée par les personnes en difficulté au rang de préoccupation secondaire. Cette relégation a pour corollaire la fréquence des attitudes de prise de risques (alcool, tabac, toxicomanie, violence). Mais elle souligne également que l'on manque d'éléments pour décrire et expliquer les attitudes de prise de risques en milieu précaire et, surtout, pour «*quantifier leurs conséquences et pour construire des stratégies protectrices autour de cette notion*».

---

(1) Présidente de l'intercommission n° 6 de l'INSERM, «*Analyse et évaluation des systèmes de soins, de prise en charge, de prévention et de protection sociale*».

### Les travaux de recherche disponibles sur les femmes et le sida

Sur la période 1995-2000, en France, la seule recherche appliquée dont les résultats aient été publiés est celle conduite par Irène Théry<sup>1</sup> : à partir d'entretiens semi-directifs avec des femmes séropositives d'Île-de-France, la sociologue montre comment les représentations de la féminité mais aussi la construction sociale des groupes à risques alimentent un vécu de la maladie et de son quotidien particulièrement discriminant pour les femmes vivant avec le VIH. À travers le «devoir de dire» ou le «droit de taire», elle exprime aussi combien la gestion du statut dicible de la séropositivité des femmes est tributaire des partenaires, donc souvent des hommes, des types de relation, de la peur de la solitude... Si les attitudes décrites ne sont pas toujours présentées comme spécifiques aux femmes, du moins I. Théry montre que, pour elles, les différentes injonctions sociales peuvent s'exprimer avec plus d'insistance.

La thématique des femmes ou des rapports de genres confrontés au sida apparaît au détour d'un certain nombre de travaux<sup>2</sup> : ceux de François Delor ou Janine Pierret sur les personnes atteintes, ceux de Catherine Deschamps, Rommel Mendès-Leite ou Bruno Proth sur la bisexualité, ceux de Claude Delachet-Guillon, Amina Shabou ou Michel Giraud sur l'immigration, ceux d'Anne Déborah Bouhnik *et al.* sur les usagers de drogues injectables... Nicole-Claude Mathieu, si elle n'a pas mené de recherche appliquée autour du sida, a toutefois largement contribué à nourrir le débat théorique autour des rapports sociaux de sexe et du VIH.

L'ensemble de ces recherches apportent des analyses ou des questionnements qui complètent l'investigation des rapports de genres. Il s'agit ainsi de se donner les moyens de comprendre pourquoi les hommes bisexuels se protègent le plus souvent avec leurs partenaires hommes et nettement moins souvent avec leurs partenaires femmes ; pourquoi, dans la politique de non-partage des seringues, les hommes et les femmes toxicomanes paraissent recevoir équitablement les messages alors que, dans leur gestion de la sexualité, les femmes sont davantage fragilisées que les hommes ; pourquoi les difficultés de vécu dans la séropositivité paraissent plus fortes et discriminantes pour les femmes que pour les hommes ; enfin, comment ces différents niveaux de différenciation entre les sexes influent sur les diverses populations d'origine étrangère.

---

(1) «Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité», in Agence nationale de recherches sur le sida, «Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH», 1999.

(2) Travaux recensés par Catherine Deschamps, rapport cité.

- Chapitre 4 -

La question posée aux pouvoirs publics en matière de risque VIH/sida chez les personnes démunies illustre en fait les difficultés que l'on peut rencontrer à construire une politique de prévention qui prenne en compte les précaires. Mais, dans sa formulation, notamment chez les acteurs associatifs, on trouve aussi deux présupposés qu'il faut interroger :

- le premier est celui d'un risque particulier au sida, exigeant l'élaboration d'une politique sida ciblée ;
- le deuxième est celui de la précarisation à laquelle conduirait l'infection au VIH/sida.

L'instance s'est fondée sur un constat confirmé par tous les acteurs de terrain : loin de correspondre à un profil uniforme que pourrait incarner la figure du sans domicile fixe, âgé de plus de cinquante ans, de sexe masculin, la précarité dont la problématique est posée est protéiforme ; elle est présente chez les femmes migrantes comme chez une part importante des jeunes usagers de drogue par voie intraveineuse. Le paradoxe posé est donc celui de la construction d'une politique sur une notion unique, dont il s'agit de voir si elle facilite la prise en compte des situations, si différentes soient-elles, ou si elle conduit à les opacifier. On tentera, par conséquent, de voir si la définition du public cible est pertinente, en fonction de quels objectifs et avec quels moyens les pouvoirs publics ont élaboré une réponse.

- ***Une grande ambiguïté sur l'objectif qui nuit à la compréhension du problème***

Le programme de 1995 fixe aux pouvoirs publics l'objectif de «*mieux inscrire le combat contre le sida dans la lutte contre l'exclusion, la pauvreté et la précarité*», ce qui suppose de «*mieux faire apparaître aux décideurs d'une part le fait que la vulnérabilité à l'infection peut être conditionnée par la précarité des modes de vie et d'autre part que la séropositivité et la maladie renforcent les risques d'exclusion et de pauvreté, afin qu'ils agissent en conséquence*». En termes d'actions de prévention<sup>1</sup>, qui seront seules abordées ici, il est prévu de «*prendre en compte le dénuement en matière d'information et de prévention des plus démunis et la difficulté de faire passer un message de prévention à ceux qui vivent au jour le jour, développer une éducation à la santé dans les institutions ayant en charge des publics marginalisés*».

---

(1) Un développement spécifique (voir chapitre 5) est consacré aux questions de prise en charge des personnes atteintes.

Alors que la question de la prévention renvoie à la population précaire dans sa définition classique<sup>1</sup>, c'est de précarisation qu'il est question, s'agissant de la population atteinte. Dans le premier cas, c'est d'une stratégie ciblée de prévention qu'il est question ; dans le second, «agir en conséquence» suppose une adaptation de la prise en charge sociale des personnes séropositives ou, à tout le moins, une vigilance sur cette question.

Le problème de la précarité a été fréquemment relevé par les responsables que l'instance a auditionnés, particulièrement les acteurs associatifs. Ceux-ci ont évoqué, pour la période 1995-2000, «*la nouvelle réalité du sida : précarité, vulnérabilité des personnes, cumul de handicaps*» (Emmanuel Hirsch, président d'ARCAT sida au moment de son audition), signalé les difficultés que rencontrent les acteurs de terrain à «*parler de prévention à des gens en situation de grande vulnérabilité, de rancœur vis-à-vis de la société*» (E. Hirsch). Ils ont été unanimes à faire état du changement de public qu'ont connu leurs associations : «*Les gens qui viennent voir les associations ont beaucoup plus à demander qu'à recevoir*» (E. Hirsch), «*150 personnes nous contactent par an sur [les problèmes de précarité, notamment d'accès à l'AAH] sur 450 au total*» (Emmanuelle Cosse, présidente d'Act Up Paris au moment de son audition). En ce domaine, les pouvoirs publics ont été souvent interpellés : «*On aurait voulu qu'[ils] nous aident à avoir une action sur la précarité*» (E. Cosse).

L'instance a ainsi pu constater que, pour ses interlocuteurs, acteurs de terrain, il était difficile d'adopter une approche de la précarité qui ne soit pas englobante ; autrement dit, il leur était impossible de distinguer soit un processus de fragilisation face au risque sida du fait de la précarité, soit une altération des conditions sociales du fait de l'infection au VIH/sida.

Les objectifs que se sont fixés les pouvoirs publics entretiennent malheureusement cette confusion ; il est nécessaire de procéder à leur clarification pour mettre en œuvre des réponses pertinentes et efficaces. Il est regrettable que les priorités n'aient pas été ici mieux formulées à partir de constats de terrain.

---

(1) Voir, par exemple, René Lenoir, «*Les exclus. Un Français sur dix*», Seuil, 1974 et Serge Paugman, «*La société française et ses pauvres*», PUF, 1993.

- ***Un risque accru pour les personnes précaires ?***

Aujourd'hui, aucune enquête ne fournit d'éléments quantitatifs permettant de mettre en évidence un accroissement du risque de contamination lié à la précarité. Bien qu'elle soit peu pertinente s'agissant des personnes les plus marginalisées que les enquêteurs n'étaient pas en mesure de toucher, l'enquête *KABP* montre très clairement que le niveau de connaissances, les attitudes ou les croyances sont corrélés avec le niveau d'études.

Néanmoins, les différences de niveaux de connaissance n'existent pas sur les circonstances qui transmettent le virus (rapport sexuel, injection intraveineuse de drogue) mais seulement sur les fausses croyances de transmission (toilettes publiques, piqûre de moustique, boire dans le verre d'une personne séropositive...). Surtout, les comportements sexuels ou les pratiques de prévention n'apparaissent pas en lien avec cette variable, laissant ainsi supposer qu'un faible niveau d'éducation ne constitue pas, en soi, un élément favorisant la prise de risques ou que, inversement, un niveau d'études élevé et donc de bonnes connaissances sur le sida ne garantissent en rien des comportements sexuels plus prudents. Ces éléments de réponse restent cependant très partiels.

En revanche, la structure des groupes les plus exposés tend à donner une visibilité importante aux situations de précarité : l'incidence sida parmi les UDIV, les détenus et les migrants est incontestablement plus forte qu'en population générale. Pour autant, il paraît difficile de surdéterminer un des facteurs (socio-économique) par rapport aux autres (culture spécifique, mode de transmission tel que l'échange de seringues ou les rapports sexuels non protégés) pour faire état d'un lien de causalité. La notion de «cumul de handicaps» paraît mieux à même de caractériser le risque, celui-ci étant au demeurant transversal à l'ensemble des problèmes de santé publique (hépatite C et B, tuberculose, alcoolisme).

- ***Des éléments de bilan mitigés pour les actions de prévention en direction des «précaires» : un encouragement à préférer des actions de terrain plus particulières aux groupes exposés***

La difficulté à identifier un risque propre aux personnes en situation de précarité a nui à la pertinence des actions de communication menées en direction de ce public qui sont restées peu nombreuses (huit actions de communication recensées entre 1995 et 2000). Une évaluation qualitative a été réalisée en 1998 ; la campagne avait consisté à diffuser des annonces dans la presse turfiste

et *Tati magazine* et à installer des affiches à message préventif dans les centres d'hébergement et d'urgence sociale.

Le premier constat a été celui d'une faible demande chez les gestionnaires des structures d'accueil d'urgence, pourtant visés par la campagne.

Ensuite, les entretiens menés avec les intervenants sociaux et les usagers ont montré que les difficultés de compréhension des messages avaient été très grandes. Le message de mobilisation commun aux trois affiches («*on peut faire beaucoup mais rien sans vous*») n'a jamais été convenablement décrypté, certains y voyant même un appel aux dons. Personne n'a pensé que son propre comportement de prévention pouvait participer à la lutte contre le sida. De même, l'allusion au soutien médical («*un médecin est là pour vous aider*») a été comprise comme renvoyant à la structure d'hébergement elle-même, alors qu'il n'y avait précisément pas de présence médicale.

Enfin, la projection dans le temps («*il faut se protéger pour préserver l'avenir*») est apparue très étrangère à une population qui vit le plus souvent au jour le jour. Les affiches avaient en outre été génératrices de sentiments de gêne, de honte et de peur, quand elles n'étaient pas passées inaperçues ou considérées comme ne concernant pas du tout la personne interrogée. Il était donc principalement ressorti de l'évaluation que de telles campagnes n'étaient pertinentes qu'à condition de proposer des messages moins complexes et d'être précédées surtout de recherches sur la vie sexuelle des personnes en situation de précarité, sur lesquelles les connaissances sont inexistantes<sup>1</sup>.

Peu pertinentes quand elles se proposent une cible unique mais très hétérogène, les actions de prévention en direction des publics en difficulté n'en sont pas moins nécessaires ; leur efficacité reste liée à leur modulation en fonction des groupes de population : UDIV, sortants de prison, prostituées, migrants en situation irrégulière ou peu intégrés. L'instance a pu, lors de ses auditions d'acteurs de proximité, constater l'importance d'une approche nuancée et particulière à ces différents groupes.

Ainsi, le docteur Bary, responsable du centre Croix-Rouge du Moulin-Joly, a insisté sur la notion de «démarche vers», en soulignant l'insuffisance d'un fonctionnement en réseau statique. Il a fait ainsi état des permanences réalisées en partenariat avec le *Bus des femmes* pour toucher les prostituées et déploré,

---

(1) L'évaluation de la campagne de 1998 fait l'objet d'une analyse complète dans «Évaluer la prévention de l'infection par le VIH», Agence nationale de recherches sur le sida, *op. cit.*



concernant les usagers de drogue, qu'il y ait une prise en charge insuffisamment globale de l'ensemble des problèmes affectant cette population. Il ressort surtout, s'agissant d'une population dont les seules caractéristiques communes sont en général l'éloignement de l'emploi, l'absence de logement stable et la dégradation de l'état général, que prévention et prise en charge médico-sociale sont totalement indissociables <sup>1</sup>.

- ***Une maladie plus populaire ?***

Si rien ne permet d'affirmer que la précarité est un facteur favorisant la vulnérabilité face au risque sida, on peut observer, en revanche, que la configuration sociologique des malades s'est modifiée depuis le début des années quatre-vingt-dix.

C'est ce que montrent les travaux de Marcel Calvez <sup>2</sup> qui, sans mener d'étude spécifique, s'est livré à une relecture de certaines grandes enquêtes en tentant d'y chercher des indices d'une fragilité induite par la précarité. Il constate, en préalable, qu'en France comme ailleurs les rapports entre précarité et sida ont peu retenu l'attention, ce qu'il attribue à une logique préventive fondée sur les groupes de transmission. Ses analyses *a posteriori* tiennent compte exclusivement des données comprises entre 1987 (date de la déclaration obligatoire des cas de sida) et 1996 (arrivée des multithérapies) : il estime ainsi comparer ce qui est comparable. Or, M. Calvez constate que, entre ces deux dates, «*le cœur de la maladie s'est déplacé vers les classes populaires*» (y compris de façon marginale pour les homosexuels masculins), sans que les critères de précarité soient, toutefois, toujours les mêmes.

Au total, la définition d'un axe stratégique associant précarité et risque VIH n'apparaît pas pertinente. Elle a sans doute davantage brouillé la perception de problèmes pouvant mériter une réponse, mais distincts (prise en charge médico-sociale des plus démunis, retour à l'emploi des personnes atteintes, information des migrants, passage de relais entre le milieu pénitentiaire et l'extérieur pour la prise en charge des sortants de prison), qu'elle n'a contribué à élaborer une politique de prévention efficace.

Sans doute peut-on voir dans la lecture qui a été faite par les associations de la précarité la perception d'une détérioration des conditions de vie chez les personnes atteintes qui tient à des facteurs plus complexes que ceux que l'on

---

(1) Ce point est développé au chapitre 5.

(2) «*Risques du sida et précarité sociale*», in Joubert (M.) et al., «*Précarisation, risque et santé*», Paris, éditions INSERM, 2001.

met généralement sous ce terme. Cette dégradation n'est pas nécessairement spécifique au sida : toute maladie engendre des formes de dégradation. Si certaines détériorations peuvent, malgré tout, atteindre plus précisément les séropositifs, elles ont trait avant tout à l'environnement sexuel et affectif des malades <sup>1</sup>.

De ce point de vue, le sida, parce qu'il a trait à la sexualité, peut engendrer des formes spécifiques de solitude amoureuse, voire sociale et culturelle, quand il entache la respectabilité des personnes qui en sont atteintes dans leur milieu de référence. Irène Théry et Sophie Tasserit <sup>2</sup> écrivent, à ce propos : «*La triple dimension médicale, sociale et culturelle due au VIH en fait un véritable concentré de facteurs de risques d'exclusion, qui rétroagissent les uns sur les autres et peuvent se renforcer mutuellement.*» Dans cette acception, la précarité et les moyens mis en œuvre pour la prévenir sont d'une évaluation difficile.

L'instance tient seulement à souligner, s'agissant de la précarité économico-sociale, qu'elle ne semble pas être, vis-à-vis du VIH/sida, un facteur de risque particulier. Concernant le problème de la précarisation des personnes atteintes du fait de la maladie, l'instance a souhaité aborder ce point, avec les problématiques relatives à la prise en charge, au chapitre suivant.

---

(1) Dans l'ouvrage de l'Agence nationale de recherches sur le sida intitulé «*Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*», collection «*Sciences sociales et sida*», 1999, voir, par exemple, les articles suivants : Irène Théry, «*Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité*» ; Janine Pierret, «*Vie sexuelle et affective des personnes asymptomatiques de longue durée*» ; François Delor, «*Vie sexuelle des personnes atteintes, sérodiscordance et risque du sida*».

(2) «*Sida et exclusion*», in Serge Paugam, «*L'exclusion. L'état des savoirs*», La Découverte, 1996.

## **Annexes du chapitre 4**

Annexe A

**Les enquêtes *KABP*. Un indicateur des attitudes et comportements en population générale**

Annexe B

**Les politiques de lutte contre la toxicomanie dans trois pays d'Europe**

Annexe C

**L'histoire de la politique de lutte contre la toxicomanie et de soins aux personnes toxicomanes en France**

## Annexe A

### Les enquêtes *KABP*

#### Un indicateur des attitudes et comportements en population générale

Mesurée à intervalles réguliers par les enquêtes *KABP*<sup>1</sup>, l'évolution des connaissances et des comportements dans le grand public offre un indicateur utile, même s'il doit être exploité avec précaution, de l'impact des politiques de lutte contre le sida et tout particulièrement de l'effort de sensibilisation opéré par les campagnes de communication. La comparaison des résultats enregistrés en 1992, 1994, 1998 et 2001 montre une première tendance positive entre 1992 et 1994, puis une relative stabilité.

- ***Le niveau de connaissances sur le sida est satisfaisant***

La connaissance des principaux et véritables modes de transmission n'évolue plus mais s'est stabilisée à un niveau très élevé (plus de 99 % des réponses). On peut donc considérer que la totalité de la population dispose d'une connaissance de base minimale sur les risques de contamination par le sida.

Entre 1998 et 2001, on note, certes, une légère détérioration de la connaissance sur les nouveaux traitements, qui sont déclarés connus par 61,6 % des personnes interrogées (contre plus de 67 % en 1998), mais on peut s'interroger sur la compréhension de l'item «nouveaux traitements» s'agissant de thérapeutiques utilisées depuis cinq ans. En outre, cette détérioration s'accompagne d'une prudence plus grande quant à la croyance en l'efficacité des antirétroviraux.

---

(1) «*Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices*», enquêtes réalisées depuis 1987, qui fournissent des renseignements sur l'ensemble de la population adulte âgée de dix-huit à soixante-neuf ans (dix-huit à cinquante-quatre ans en 2001) et, à partir d'un questionnaire partiellement commun entre différents pays, qui permettent des comparaisons internationales. Une présentation plus détaillée de l'enquête 2001 figure en annexe 5 en fin d'ouvrage.

- *Les réflexes de prévention restent à un niveau élevé, même si des signes d'infléchissement apparaissent*

Les comportements de prévention ne se modifient pas sensiblement entre 1994 et 1998. Plus de 50 % des personnes interrogées en 2001 pensent certes que «*du fait des nouveaux traitements, les gens se font moins de souci s'ils pensent avoir couru un risque de contamination par le virus du sida*» et ils sont trois fois plus nombreux qu'en 1998 à penser que «*les gens se protègent moins qu'avant*». Mais, en dépit de cette perception globale, le risque individuel fait l'objet d'une vigilance inchangée ; 85 % des personnes interrogées déclarent que leur comportement de prévention n'a pas été modifié par les nouveaux traitements. On soulignera <sup>1</sup> que les campagnes de communication mises en place à partir de 1997 ont beaucoup insisté sur la nécessité d'une vigilance soutenue et rappelé les limites des traitements existants ; les résultats enregistrés en 2001 en portent sans doute l'empreinte.

L'utilisation du préservatif connaît une évolution plus contrastée. Entre 1998 et 2001, en effet, non seulement la confiance dans l'efficacité du préservatif poursuit le repli observé en 1998 mais elle s'accompagne d'une baisse d'utilisation au cours des douze mois précédant l'enquête (de 35,5 % à 29 % chez les hommes, stabilité pour les femmes). Bien que cette baisse ne soit pas massive, il est plus préoccupant que cette baisse soit essentiellement le fait des hommes et, parmi ceux-ci, les plus âgés, les multipartenaires, et ceux qui se considèrent à risque supérieur ou égal à la moyenne. Cependant, la fréquence d'utilisation au dernier rapport sexuel ne diminue pas et celle au premier rapport chez les moins de vingt ans est très élevée (environ 85 %).

- *Les attitudes envers les personnes atteintes sont plutôt favorables mais stables depuis 1994*

Après avoir connu une période de forte amélioration entre 1992 et 1994, les attitudes favorables vis-à-vis des personnes séropositives traduisent de faibles évolutions. Une proportion élevée de la population accepterait de continuer à fréquenter une personne séropositive (94,6 %) et le nombre de ceux qui accepteraient l'idée de travailler avec un collègue séropositif augmente (93,1 % en 2001 contre 90,1 % en 1998).

---

(1) Ce point a été développé dans le passage consacré à la stratégie de communication.

Mais plus les circonstances impliquent un degré d'intimité élevé avec la personne séropositive, moins les répondants ont une attitude positive. 13,5 % refuseraient de lui *«laisser leurs enfants ou petits-enfants»*, 18 % seulement accepteraient d'avoir des relations sexuelles protégées avec une personne atteinte, le taux de réponses positives étant cependant significativement plus élevé dans la classe d'âge des vingt-cinq/trente-neuf ans (20,2 %).

Les mesures de contrôle social ou de coercition font rarement l'objet d'opinions favorables. Ainsi, moins de 3 % de répondants se prononcent en faveur de l'interdiction d'école pour les enfants atteints du sida et seuls 2 % considèrent qu'il faut isoler les malades du sida du reste de la population. Les jeunes manifestent, en général, une acceptation plus élevée de la maladie, avec notamment 50,4 % de dix-huit/vingt-quatre ans qui estiment que l'on peut *«faire confiance aux personnes séropositives pour ne pas contaminer les autres»*. S'agissant du dépistage obligatoire et en dépit des malentendus que la notion peut susciter<sup>1</sup>, on observe une diminution nette, depuis 1994, des opinions favorables qui, en 2001, deviennent minoritaires (42 % contre 53,8 % en 1994).

---

(1) Les items présentés pour les besoins de l'enquête (dont *«pour les femmes enceintes»*, *«pour les prostituées»*, *«avant le mariage»*, *«pour les professions médicales et paramédicales»*...) peuvent créer une confusion entre la proposition systématique de dépistage effectuée lors des examens prénataux et prénuptiaux, par exemple, et l'instauration d'un test réellement obligatoire.



## Annexe B

### **Les politiques de lutte contre la toxicomanie dans trois pays d'Europe <sup>1</sup>**

- ***Le cas allemand***

Au début des années soixante-dix, l'Allemagne établit un dispositif de lutte contre la toxicomanie relativement sévère. Tant du point de vue pénal que du point de vue thérapeutique, le traitement de la toxicomanie est tout entier orienté vers l'abstinence, comme en France. Dès 1984, la diffusion du virus parmi les toxicomanes est officiellement reconnue. Peu auparavant, la conférence des ministres de la Santé avait adopté une attitude réformiste concernant la politique de lutte contre la toxicomanie de façon à ce que l'accessibilité des seringues ne soit pas associée à une infraction mais à une nécessité de santé publique. Il faut surtout souligner que le programme d'urgence de lutte contre le sida (1987) a pour effet de donner des signaux très clairs sur la question de l'accessibilité des seringues. Après bien des initiatives locales, ce n'est qu'à partir de 1998 que le gouvernement social-démocrate s'est prononcé en faveur d'un élargissement des programmes de substitution.

- ***Le cas suisse***

Au début des années quatre-vingt, la politique suisse en matière de toxicomanie est fondée sur une loi, promulguée en 1951 mais révisée en 1975 <sup>2</sup>. À côté des aspects répressifs, la révision de la législation permet d'introduire des mesures médico-sociales et des mesures d'assistance. Les thérapies sont principalement axées sur l'abstinence mais, à la différence de

---

(1) Hugues Balthasar, Brenda Spencer, André Jeannin, Françoise Dubois-Arber, «Comparaison internationale des politiques de lutte contre le VIH/sida», rapport cité.

(2) Office fédéral de la santé publique, «La politique suisse en matière de drogue, Berne», 2000. De la même institution, «Prévention et promotion de la santé», Spectra, n° 25, mars 2001.



l'Allemagne, elles n'excluent pas le recours à la Méthadone (1979). Lorsque le sida fait son apparition, les premières mesures de réduction des risques sont prises au niveau régional, voire municipal. Au cours des années quatre-vingt, la diffusion du VIH parmi les toxicomanes incite les municipalités concernées à soutenir des programmes d'échange de seringues. En 1987, le programme de prévention du VIH de la Confédération propose une série de mesures destinées à promouvoir des «formes de consommation à faibles risques».

- ***Le cas italien***

Envisagée sur le long terme, la politique italienne en matière de stupéfiants se démarque de celle des autres pays par son caractère libéral. Elle est néanmoins passée par plusieurs phases depuis 1975.

La première moitié des années quatre-vingt est non seulement marquée par la diffusion de l'épidémie en milieu toxicomane mais aussi par une très probable augmentation de leur nombre. En 1987, plus de 60 % des injecteurs partagent, parfois ou souvent, leur seringue. La question sera finalement tranchée en 1993, à l'occasion d'un référendum, dont l'issue renoue avec la tradition libérale : dépénalisation et recours à la Méthadone.

Dans la seconde moitié des années quatre-vingt-dix, sida et toxicomanie ont partie liée. Le renouvellement de la politique sida dans le cadre des lois-programmes de 1994-1996 et 1998-2000 a l'avantage de consolider les options prises en matière de réduction des risques.

## Annexe C

### **L'histoire de la politique de lutte contre la toxicomanie et de soins aux personnes toxicomanes en France**

Le dispositif français de soins aux personnes toxicomanes s'est construit à partir de la loi de 1970, qui a eu le mérite de distinguer le délit d'usage de celui de trafic de stupéfiants. Ce faisant, elle a permis, pour les *simples usagers* interpellés, d'accéder, sous certaines conditions, à une réponse thérapeutique à la place d'une condamnation (avec ou sans incarcération). L'usage reste cependant un délit.

Dans les années qui ont suivi la parution de la loi, les soins se sont organisés avec la création d'un dispositif spécialisé, distinct des établissements sanitaires et financé non par l'assurance maladie mais par l'État. Le fondement théorique du soin prodigué alors dans ces centres aux personnes toxicomanes est la psychanalyse, l'objectif en est le retour à l'abstinence. Pour conforter la lutte contre la toxicomanie intraveineuse, un décret de 1972 impose, dans son article 2, pour l'achat de seringues en pharmacie, de présenter une ordonnance.

La fin des années quatre-vingt est marquée par un décalage croissant entre la réponse offerte par les centres spécialisés et les besoins des personnes toxicomanes. En effet, le dispositif dispense des soins psychothérapeutiques alors que, pour une part importante, les usagers de drogues intraveineuses se trouvent confrontés au sida, en raison du partage de seringues.

Alors que l'on connaît depuis 1984 le mode de contamination des usagers de drogue, c'est seulement en 1987 que le ministre de la Santé suspend l'application de l'article 2 de ce décret. Abrogé et remplacé par un article autorisant la vente des seringues sans ordonnance aux personnes majeures, deux ans plus tard, il ne sera accompagné d'*aucune autre mesure jusqu'en 1993*.

- Chapitre 4 -

Seules des initiatives émanant d'associations humanitaires ou de lutte contre le sida, de plus en plus soutenues à titre expérimental par l'Agence française de lutte contre le sida et la Direction générale de la santé depuis 1989, permettent la mise à disposition de seringues stériles (*Médecins du monde, AIDES*). Des associations de personnes toxicomanes se constituent en groupes d'«*autosupport*» (*ASUD* en 1992). La Direction des hôpitaux, quant à elle, a commencé à développer des programmes expérimentaux de Méthadone en région parisienne et PACA.

C'est en 1993 qu'un plan novateur de lutte contre la toxicomanie est adopté par le gouvernement. Il comporte, outre le renforcement du dispositif de soin et son élargissement à l'hôpital et à la ville, l'adoption officielle de la politique de réduction des risques et de la substitution. Il se heurte, encore à cette époque, au conservatisme de certaines structures spécialisées, toujours opposées à la distribution de seringues et aux traitements de substitution. La première est jugée incitative tandis que les seconds sont assimilés à la fourniture médicale de drogue. Ce programme de 1993 donne le coup d'envoi officiel à la réduction des risques.

Le ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville publie un dossier de presse sur la réduction des risques infectieux chez les toxicomanes le 21 juillet 1994, dans lequel est valorisée l'utilisation des produits de substitution et, en particulier, de la Méthadone.

Au total, la construction de la politique de réduction des risques a donc dû vaincre à la fois les réticences des politiques et la résistance des professionnels, d'où sa lenteur de mise en vigueur.

La politique de réduction des risques va se trouver de mieux en mieux intégrée à la politique de lutte contre la toxicomanie au cours de la période. En 1999, le programme triennal, proposé par la nouvelle Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) et adopté par le Comité interministériel du 16 juin 1999 (plan triennal de lutte contre la drogue et de prévention des dépendances), poursuivra cette stratégie.

## **Chapitre 5**

### **De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale : entre exemplarité et inertie**

La politique de lutte contre le sida comprend deux volets principaux :

- la prévention de l'infection au VIH,
- la prise en charge des personnes déjà atteintes par le virus.

Les objectifs et les moyens de la prévention présentent, on l'a vu, une grande diversité : communication, prévention auprès des jeunes, définition de politiques spécifiques pour les personnes homosexuelles et pour les usagers de drogue doivent contribuer à la réalisation d'objectifs aussi différents que l'éducation à long terme, la prévention des comportements à risques, l'incitation à la solidarité avec les personnes atteintes. Pour autant, ce sous-ensemble de politiques présente aussi deux caractéristiques continues sur la période 1995-2000 :

- d'une part, le pilotage par l'État est clairement affirmé ;
- d'autre part, l'impact de la révolution thérapeutique de 1996-1997 sur la stratégie reste limité, voire inexistant.

La politique de prise en charge présente, pour sa part, des caractéristiques quasi inverses. Constituée de trois pôles correspondant aux étapes successives de la prise en charge (accès au dépistage, accès aux soins, prise en charge sociale), elle se décline en trois objectifs simples, respectivement :

- encourager le dépistage volontaire et précoce auprès des personnes les plus exposées ;
- assurer une prise en charge médicale rapide, large et conforme aux avancées les plus récentes du progrès scientifique ;

- Chapitre 5 -

- limiter l'impact négatif de l'infection sur les conditions de vie matérielles et sociales des personnes atteintes.

À la différence de la prévention, la prise en charge se caractérise donc par une relative autonomie de chaque moment d'intervention et de chaque objectif. Elle se caractérise aussi par une forte autonomie des champs de compétences (médical et social particulièrement), où le pilotage par l'État obéit à des modalités plus complexes : forte technicité de la prise en charge médicale, éclatement de la prise en charge sociale entre des acteurs différents (caisses de Sécurité sociale, COTOREP, hôpital, associations), et non plus seulement entre départements ministériels de l'État.

À la différence de la prévention, la politique de prise en charge est enfin fortement interrogée par le tournant des multithérapies.

De cette première revue synthétique se dégagent plusieurs pistes pour l'évaluation de la politique de prise en charge des personnes atteintes par le VIH :

- Tout d'abord, les objectifs ont-ils présenté, au fil des évolutions que leur a imposées l'importante inflexion de 1996-1997, une *cohérence* suffisante entre eux ? Dépistage, accès aux soins et accès à la prise en charge sociale ont-ils su s'accompagner mutuellement ?
- Face à un contexte en mutation, les moyens mis en œuvre ont-ils été *pertinents* ?
- Quel bilan, en termes d'*efficacité* et d'*efficience*, peut-on établir, au regard de la diversité des acteurs concernés et de la répartition des moyens sur le territoire ?
- Enfin, quel a été l'*impact* de la politique de prise en charge et quel jugement les personnes atteintes portent-elles sur celle-ci ? Quels enseignements peut-on en tirer pour améliorer le dispositif existant ?

Le présent chapitre présente, en premier lieu, l'évaluation de la politique de dépistage qui offre la particularité d'être un jalon incontournable vers la prise en charge, mais aussi un vecteur pertinent pour la prévention. La prise en charge au sens strict, dans ses volets médical et social, est évoquée ensuite.

## **1. Un dispositif de dépistage qui a su évoluer mais reste insuffisamment efficient**

Le dispositif de dépistage peut répondre, comme le souligne un travail collectif de l'Agence nationale de recherches sur le sida <sup>1</sup>, à plusieurs finalités :

- *une finalité préventive à visée individuelle* : il s'agit alors d'adopter des comportements de prévention pour réduire les risques de contamination, d'une part pour que les personnes séronégatives le restent et, d'autre part, pour que les personnes vivant avec le VIH puissent se protéger et protéger autrui ;
- *une finalité clinique et préventive* : un médecin qui dépiste chez son patient des signes évocateurs d'infection ou constate des situations à risque de contamination doit pouvoir lui proposer un test de dépistage et un conseil de prévention ; l'accès rapide des personnes atteintes à la prise en charge est visé pour ralentir l'évolution de l'infection ;
- *une finalité préventive à visée collective* : tout don de produits issus du corps humain ne peut être utilisé sans la recherche, notamment, du statut sérologique au regard du VIH.

Les pratiques de dépistage mises en place peuvent néanmoins être très différentes selon la hiérarchie retenue pour l'ensemble de ces finalités. Ainsi, des débats peuvent exister sur l'opportunité du dépistage obligatoire, selon que l'on privilégie plutôt la prévention individuelle ou collective. De même, la capacité à proposer une solution thérapeutique influence directement le dispositif : l'accent peut être mis soit sur la prévention individuelle, soit sur la prise en charge, s'agissant des personnes qui se découvrent séropositives.

En France, les pouvoirs publics font, dans la seconde moitié des années quatre-vingt, le choix d'un dispositif qui, bien que visant à concilier l'ensemble de ces finalités, donne – en liant fortement conseil et dépistage – la priorité au dépistage volontaire. Les questions qui se posent dès lors concernant la politique menée entre 1995 et 2000 sont celles de :

- *la cohérence* : en quoi la mise en œuvre effective du dépistage répond-elle à l'objectif d'un dépistage volontaire et largement accessible ?

---

(1) Agence nationale de recherches sur le sida, «Le dépistage du VIH, politiques et pratiques», novembre 1996.

- Chapitre 5 -

- *l'adaptabilité* : l'arrivée des nouveaux traitements et la modification des prescriptions en matière de prise en charge médicale ont-elles été bien prises en compte par le dispositif ?
- *la pertinence* : le dispositif a-t-il répondu aux attentes en termes d'amélioration de la prévention, notamment auprès des groupes les plus exposés ?

### **1.1 Des adaptations pertinentes aux nouveaux enjeux mais sous contraintes**

La problématique du dépistage est considérablement modifiée par l'apparition des multithérapies. On verra que si, dans un premier temps, l'objectif des pouvoirs publics est de conforter la montée en charge du dispositif tel que consolidé en 1988, en réaffirmant avec pertinence l'importance de la démarche préventive individuelle, volontaire et accompagnée, le tournant de 1996-1997 oblige à un effort d'adaptation rapide des pratiques accompagnant le test.

Au-delà du bilan qui peut être fait de cette révision stratégique, il est nécessaire de faire état de deux choix politiques qui ont fait obstacle à une modernisation en profondeur du dépistage, l'un relatif à la mise en cohérence de la législation existante en matière de maladies sexuelles transmissibles avec les enjeux nouveaux de santé publique ; l'autre sur la manière dont devait se traduire l'incitation au dépistage.

#### **1.1.1 Les options stratégiques confirmées : un dépistage volontaire, partout accessible**

- ***Le choix du dépistage volontaire et accompagné, un acquis en 1994 ?***

Bien qu'une lecture *a posteriori* puisse laisser penser que le débat relatif au caractère volontaire ou obligatoire du dépistage est définitivement tranché à la fin des années quatre-vingt, il existe un décalage persistant entre l'option soutenue avec constance par les pouvoirs publics d'une démarche individuelle librement consentie et les tentations récurrentes d'un contrôle de l'épidémie par le dépistage. Certaines ambiguïtés des choix publics eux-mêmes peuvent fournir des éléments d'explication de cette tension sous-jacente. Michel Setbon montre

ainsi <sup>1</sup> que, sur ce point, les politiques française et britannique se fonderaient sur deux conceptions différentes :

- *en Grande-Bretagne*, le test de dépistage est d'emblée conçu comme un moyen sélectivement affecté en fonction du risque, au service de la lutte contre la propagation de l'épidémie ; la logique de santé publique anime un dispositif où l'on cherche surtout à donner une information sur l'intérêt qu'il y a à se faire dépister et sur les conséquences du test ;
- *en France*, jusqu'à la création des centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) en 1988, il s'agirait moins de répondre au risque individuel que de proposer «une réponse à la peur du public général non exposé au risque soit en l'encourageant à se faire tester, soit en affichant une volonté de rendre visible, par un dépistage systématique-obligatoire, la sphère des "contaminants" <sup>2</sup>». En un sens, la logique de la sécurité des produits labiles qui a conduit à la mise en place d'un test systématique des produits destinés à l'homme tend partiellement à imprégner les choix relatifs au dépistage individuel.

En 1994, il apparaît que les débats restent vivaces sur l'opportunité du dépistage obligatoire. Sans doute faut-il y voir moins une conception policière de la lutte contre l'épidémie, qui n'est défendue que par quelques figures politiques isolées, que la traduction d'une crainte, celle de la réactivation de la controverse violente qu'a suscitée l'affaire du sang contaminé. La «couverture» de la population fait figure de garantie contre d'éventuelles recherches ultérieures en responsabilité politique.

En témoigne, en mai 1994, une intervention à l'Assemblée nationale du ministre d'État des Affaires sociales qui doit rappeler qu'«il n'est de dépistage efficace que dans le cadre d'une démarche médicale d'information et d'éducation, tendant à modifier les comportements». Le volontariat et le consentement éclairé sont les conditions nécessaires à cette logique. À la même époque, le Sénat adopte une proposition visant à établir un rapport sur l'ampleur et les voies de contamination par l'infection VIH, dont l'objectif serait d'établir un calendrier selon lequel toute la population résidant en France serait invitée à se soumettre au dépistage avant le 31 décembre 1995.

---

(1) Michel Setbon, «Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, en Grande-Bretagne et en Suède», Paris, Le Seuil, 1993.

(2) Voir l'article de Michel Setbon, in «Le dépistage du VIH», ANRS, novembre 1996, op. cit.



Le professeur Montagnier consacre, dans ce contexte, une partie de son rapport à souligner l'importance de la démarche volontaire, seule pertinente et réellement efficace en matière de prévention. Le programme de février 1995 se fixe, dans la continuité de ce rapport, comme objectif d'«*inciter à bon escient au dépistage volontaire*» et de «*condamner le dépistage à l'insu*».

L'instance ne peut que juger pertinente et cohérente avec la logique de prévention mise en place par la France la constance des pouvoirs publics à défendre une stratégie de dépistage volontaire. Elle a pu observer <sup>1</sup> que ce choix a été aussi celui des pays voisins de la France. En effet, l'Allemagne, la Suisse et l'Italie convergent sur la dimension volontaire et anonyme du dépistage, en dépit de quelques différences, selon les circonstances pour lesquelles le test peut être proposé ou tout simplement rendu obligatoire. Une étude franco-anglaise a récemment comparé les options prises dans tous les pays d'Europe.

Le tableau n° 12 en résume les principales caractéristiques pour la France, l'Allemagne, l'Italie et la Suisse. Seul, en Allemagne, où les Länder sont libres de mener leur propre politique de dépistage, l'État de Bavière a décidé de le rendre obligatoire pour certains segments de la population tels que les requérants d'asile, les prostituées ou encore les toxicomanes. Cette politique autoritaire date de la fin des années quatre-vingt, à un moment où l'Allemagne optait pour une gestion libérale de l'épidémie. Jusqu'à ce jour, aucun autre Land n'a suivi la Bavière sur cette voie.

---

(1) Hugues Balthasar et al., «*Comparaison internationale des résultats des politiques de lutte contre le VIH/sida*», rapport déjà cité.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

Tableau n° 12  
**Caractéristiques des systèmes nationaux de dépistage**  
*(en dehors des dons d'organe, de sang et de sperme)*

	France	Allemagne	Italie	Suisse
<b>Volontaire et anonyme</b>	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Gratuit</b>	Oui	Oui	Oui	Non
<b>Obligatoire</b>	Militaires (service outre-mer)	État de Bavière seulement : Toxicomanes Prisonniers Requérants d'asile Certains étrangers à la recherche de permis de résidence Prostitué(e)s		
<b>Recommandé ou proposé par routine</b>	Femmes enceintes * Patients MST Toxicomanes Prisonniers Avant une intervention chirurgicale ( <i>de facto</i> ) Consultation pré-nuptiale *	Prisonniers (régional) Requérants d'asile (régional)	Femmes enceintes	Patients MST Femmes enceintes ( <i>de facto</i> )

\* Le test fait, dans ces deux cas, l'objet d'une proposition obligatoire par le praticien de santé, mais son acceptation reste au libre choix du patient.

Source : Hugues Balthasar, Brenda Spencer, André Jeannin et Françoise Dubois-Arber, «*Comparaison internationale des résultats des politiques de lutte contre le VIH/sida*», rapport cité

- ***L'objectif d'un dispositif extensif :  
concession à une demande de contrôle social  
ou complément à la logique du volontariat ?***

La période 1995-2000 est marquée par la montée en puissance du dispositif de dépistage, tel qu'il a été conçu entre 1988 et 1992. Ses modalités relèvent de deux logiques distinctes : d'une part, le dépistage anonyme et gratuit et, d'autre part, les propositions systématiques de test. Leur point commun est de permettre des «points de rencontre» nombreux avec le test de dépistage. Il paraît donc utile d'évaluer, d'une part, la cohérence d'ensemble de ce dispositif lui-même et, d'autre part, sa cohérence avec le principe du volontariat.

Comme le montre la chronologie du dispositif de dépistage (*cf.* encadré ci-dessous), la définition des objectifs du programme de 1995 s'inscrit dans un paysage récemment renouvelé et qui fait coexister, au nom d'un accès large au test de dépistage, deux logiques différentes : celle d'une proposition systématique du dépistage et celle d'un recours volontaire favorisé par l'anonymat et la gratuité. Dans les deux cas, le préalable du consentement de la personne dépistée est posé.

#### **Le dispositif de dépistage : deux logiques juxtaposées**

Avant 1988, les centres de transfusion sanguine sont les seuls lieux où le test de dépistage est disponible gratuitement et sans justifier de son identité. Pour remédier à cette situation, la loi du 30 juillet 1988 a prévu que, «dans chaque département, le représentant de l'État désigne une consultation destinée à effectuer de façon anonyme et gratuite le dépistage de l'infection par le VIH».

Leur fonction est triple <sup>1</sup> :

- accueil et information,
- examen médical et biologique,
- orientation, sans se substituer aux lieux et modes de dépistage existants ni aux lieux de soins.

.../...

---

(1) Circulaire du 20 janvier 1988 ; le décret d'application du 18 janvier 1988 précise, quant à lui, les lieux d'implantation, les services offerts et les modalités de préservation de l'anonymat et de financement.

Les centres de dépistage anonyme et gratuit doivent devenir de véritables lieux de prophylaxie.

Dans les années suivantes, la consolidation du dispositif intervient par étapes :

- en 1992, élargissement des consultations médicales d'information-conseil aux CDAG, dispensaires antivénéériens et consultations en PMI<sup>1</sup>, habilitation des centres de planification et d'éducation familiale pour le dépistage au VIH<sup>2</sup> ;
- en 1993, instauration d'une consultation obligatoire pour la remise des résultats négatifs ou positifs<sup>3</sup>. L'intervention des CDAG en milieu pénitentiaire est organisée en 1993 également ;
- en 1999, enfin, modification de la prise en charge financière, avec basculement à 100 % de la prise en charge sur l'assurance maladie.

On observe donc, d'une part, une extension de la logique préventive qui caractérise les centres de dépistage anonyme et gratuit à d'autres lieux de dépistage et, d'autre part, la croissance en nombre des centres : de 119 en 1989, leur nombre passe à 258 en 1995, avec une multiplication par neuf sur la période du nombre de tests réalisés ; on soulignera néanmoins que, à cette date, les CDG et CDAG réalisent seulement 2 % de la totalité des tests de dépistage<sup>4</sup>.

Parallèlement, la loi du 27 janvier 1993 prévoit un dispositif dit de «*dépistage systématiquement proposé*». En complément, en effet, des propositions diagnostiques faites à toute personne présentant des signes évocateurs de l'infection au VIH ou ayant connu une situation à risques, le législateur institue pour les praticiens de santé l'obligation de proposer systématiquement à toute personne consultant dans le cadre d'un examen prénatal ou prénuptial le test de dépistage. La personne doit être informée de la prescription et peut la refuser, faculté reconnue plus largement pour toute situation de proposition de test (test en milieu pénitentiaire, avant intervention chirurgicale, etc.). En 1997, les principaux motifs de prescription rapportés par les médecins généralistes étaient un test prénuptial (28 %), la notion d'un contact hétérosexuel à risques (13 %), un test prénatal (11 %) <sup>5</sup>. À cette date, le dépistage systématiquement proposé était donc à l'origine de 39 % des tests prescrits par les médecins de ville <sup>6</sup>.

---

(1) Décret du 17 juillet 1992.

(2) Décret du 6 août 1992.

(3) Circulaire du 29 janvier 1993.

(4) Ce total inclut les tests en laboratoire, ceux prescrits par les médecins de ville et ceux réalisés à l'occasion de dons de sang.

(5) Agence nationale de recherches sur le sida, «*Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France*», *op. cit.*

(6) L'interruption de la collecte des informations sur les tests de dépistage (RENAVI) ne permet pas de disposer de chiffres plus récents.

Toutefois, la coexistence des deux types de dépistage a pu être considérée comme un élément d'obscurité du système français. Michel Setbon peut ainsi souligner les «*deux formes opposées du dépistage*», la politique extensive qui permet de concilier une large demande sociale de protection et une offre médicale, dont on retrouve les principes dans la mise en place de points de rencontre nombreux avec le test ; la politique sélective qui exige de limiter le poids de l'une comme de l'autre pour renforcer les standards du *test counselling*, et qui est poursuivie par la démarche instituée dans les centres de dépistage anonyme et gratuit puis, peu à peu, élargie à toutes les occurrences de test.

On peut ainsi se demander, dans le cas du dépistage systématiquement proposé, si l'on reste effectivement dans le registre du dépistage volontaire et si le systématisme du test n'induit pas un risque difficilement maîtrisable. L'ambiguïté du test systématiquement proposé a été relevée tant par le Conseil national d'éthique<sup>1</sup> que par le professeur Montagnier, qui observe l'existence d'un risque lié à cette modalité sans pour autant condamner son principe<sup>2</sup>.

Le programme de 1995 tente de concilier extension et ciblage sur le risque en se proposant d'«*inciter à bon escient au dépistage volontaire*». Les acteurs de la lutte contre le sida sont conscients de l'importance d'une politique sélective d'incitation en direction des personnes en situation de risque ; la création des centres de dépistage anonyme et gratuit devait ainsi permettre, par un réseau étendu, de toucher les groupes les plus exposés. L'extension des lieux de dépistage n'est, dans cette perspective, qu'un moyen<sup>3</sup> au service de l'accessibilité, explicitement citée parmi les objectifs du programme : «*améliorer le rôle et l'accessibilité des consultations de dépistage anonyme et gratuit et des autres centres de dépistage et développer leur insertion dans un réseau sanitaire et social*»<sup>4</sup>.

---

(1) Avis du 16 décembre 1988.

(2) «*Reste le problème de l'extension du dépistage systématiquement proposé. Un domaine est particulièrement sensible, celui de la chirurgie et de l'endoscopie. En effet, on sait la fréquence des tests à l'insu du patient dans les différents établissements privés ou publics*», «*Rapport au Premier ministre*», décembre 1993.

(3) On notera, en revanche, la faible pertinence de l'indicateur de suivi défini par les auteurs du programme : «*Accroissement du nombre de consultations de dépistage anonyme et gratuit, du nombre des dispensaires antivénériens et des autres centres assurant le test de dépistage et une information personnalisée, du nombre de tests dans ces structures et dans les laboratoires*». Cette conception purement quantitative témoigne des ambiguïtés de l'objectif.

(4) L'accessibilité effective du dispositif de dépistage fait l'objet d'un développement particulier au point 1.2 de ce chapitre.

Au total, les arbitrages en faveur du dépistage volontaire et d'un dispositif étendu apparaissent, sous certaines conditions, compatibles. Sans doute, l'histoire particulière de la France, marquée par la crise de la transfusion sanguine, explique-t-elle et justifie-t-elle la recherche de rendez-vous systématiques nombreux avec le test ; les comparaisons internationales montrent sur ce point sa singularité (*cf.* tableau n° 12). Ces choix induisaient néanmoins, comme on le verra, le respect de deux conditions pour ne pas contrevenir aux présupposés du volontariat, fondamental dans une démarche de prévention :

- une attention très grande à la déontologie du test,
- une stratégie ciblée efficace d'information sur le test.

On verra que, si cette première condition a fait l'objet d'une vive attention, les modalités de communication sur le dépistage ont souffert de l'ambiguïté des choix de départ.

### **1.1.2 Une bonne capacité d'adaptation aux nouvelles perspectives thérapeutiques**

Avant 1997, la politique de dépistage du VIH a été essentiellement construite autour de la prévention : l'objectif était de faire connaître l'état sérologique de la personne recourant au test et de renforcer ses conduites préventives par une consultation adaptée ; l'intérêt de la démarche de dépistage résidait surtout, en l'absence de traitements, dans la capacité à donner une certitude, après une prise de risque, quant à la séronégativité de la personne consultante ; cette priorité a guidé le choix de protocoles de dépistage, recommandant d'attendre trois mois après toute prise de risque pour faire le test.

De fait, avant 1996, le véritable intérêt du dépistage restait profondément attaché à la capacité de la personne testée à maintenir par la suite un comportement préventif rigoureux. On peut penser qu'une partie des personnes faisant le test étaient dans cet état d'esprit. À l'inverse, pour celles qui se servaient du test comme simple élément de réassurance, sans pour autant modifier leur comportement, le test apparaissait alors inutile. Dès lors qu'une information sur les moyens de réaliser le test était faite, une incitation massive au dépistage paraissait inutile.

- Chapitre 5 -

- ***La gestion d'une mutation :  
de la démarche préventive au diagnostic précoce***

Cette stratégie est profondément remise en cause par l'évolution des connaissances sur le VIH et la découverte de nouveaux traitements. 1996 est, en effet, l'année où, d'une part, il devient possible d'étudier, pendant les phases précoces de l'infection, la cinétique virale avec le dosage de l'ARN VIH plasmatique et, d'autre part, on met en évidence l'efficacité de l'action des antiprotéases associées aux autres antiviraux sur l'évolution de l'infection à VIH.

Ceci justifie alors la modification de la stratégie de dépistage pour deux raisons principales :

- il est montré un très haut niveau de transmissibilité du virus durant la phase de primo-infection (trois premiers mois après la contamination) ; il devient dès lors nécessaire de repérer très vite les personnes qui viennent d'être infectées pour les inciter très fortement à prévenir tout risque de transmission du virus. Cette découverte change radicalement la donne puisqu'il était précédemment recommandé d'attendre trois mois avant d'effectuer un test (délai de séroconversion) ;
- l'efficacité des antiprotéases amène les spécialistes à recommander un traitement précoce au regard d'éléments qui semblent indiquer, d'une part, la baisse de la transmissibilité du virus en lien avec la réduction de la charge virale et, d'autre part, une efficacité accrue du traitement lorsque celui-ci est pris durant la phase de primo-infection.

Le dépistage, devenu la porte d'entrée vers des traitements efficaces, apparaît donc dorénavant comme un point crucial tant de la prévention que de la prise en charge des personnes atteintes. Il s'agit donc d'évaluer la capacité de réponse rapide des pouvoirs publics et la pertinence des recommandations délivrées aux praticiens quant aux modalités du dépistage.

La réflexion stratégique conduite par la division sida intègre, dès la fin 1996, ces données nouvelles.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

Un texte d'orientation, remis fin 1996 au directeur général de la Santé, invite à créer les conditions d'un diagnostic précoce <sup>1</sup>.

Deux sortes de lacunes persistent néanmoins :

- d'une part, les médecins de ville qui ont, avec les centres de dépistage anonyme et gratuit, la responsabilité du diagnostic, ne sont pour beaucoup pas informés des mesures thérapeutiques envisageables et n'ont à disposition aucun test biologique inscrit à la nomenclature des actes de biologie médicale <sup>2</sup> ;
- d'autre part, les recommandations alors en vigueur sur le dépistage contrecarrent les chances de diagnostic puisque les personnes cherchant conseil après une prise de risque se voient recommander, notamment par les écoutants de *Sida info service*, d'attendre trois mois pour faire un test.

Dans ce contexte, les associations de patients, quant à elles, montrent une capacité de réaction supérieure en diffusant l'information sur la primo-infection auprès des groupes les plus exposés et ce alors même que les démarches de consultation reçoivent encore des réponses hétérogènes sur le territoire. Quelques cas dramatiques de séroconversion intervenant chez des personnes ayant préalablement consulté pour des signes cliniques après une prise de risque et qui se heurtent à un refus de dépistage sont signalés à la Direction générale de la santé. Pour autant, après une phase brève de décalage entre les annonces de Vancouver et les modalités de prise en charge, les pouvoirs publics mettent tout en œuvre pour adapter, dans l'urgence, le dispositif de dépistage.

- 
- (1) *Il va au-delà de l'adaptation aux évolutions thérapeutiques. Son objectif est triple :*
- *mettre en place les évolutions nécessaires de la politique de dépistage et de diagnostic du VIH au vu des avancées thérapeutiques ;*
  - *mener la redéfinition de la politique et l'encadrement de pratiques encore très disparates ;*
  - *intégrer dans une politique globale de dépistage/prophylaxie/prévention/traitement les MST et le VIH.*
- (2) *Le seul accessible serait l'antigénémie P24, non prescrit dans cette indication et pour l'utilisation duquel il n'existe pas de protocole.*



La réponse des pouvoirs publics est organisée en deux temps :

- tout d'abord, des mesures d'urgence sont prises pour permettre une information cohérente et favoriser l'orientation des personnes atteintes vers des centres compétents (information immédiate des services de téléphonie sociale et des acteurs de terrain dès février 1997 ; instructions sans support réglementaire aux services déconcentrés, puis adoption d'une circulaire en mai sur le dépistage) ;
- ensuite, un travail approfondi avec les instances scientifiques, les associations et les professionnels de santé est lancé avec la mise en place, en mars 1997, d'un groupe expert dont les conclusions sont remises en octobre de la même année <sup>1</sup>.

Au total, cette stratégie a permis de faire face avec efficacité aux nouveaux besoins. Aucun des acteurs de terrain auditionnés par l'instance n'a fait état de dysfonctionnements ou n'a déploré une réactivité insuffisante des pouvoirs publics s'agissant des nouvelles modalités de test. On peut cependant regretter que la décision justifiée de procéder à une information large et rapide n'ait été suivie d'effets qu'au mois de mai 1998 par le lancement d'une campagne de communication dans les médias. Si une attention immédiate a été donnée à l'information, celle-ci, en 1997 et au premier semestre 1998, passe exclusivement par le hors-médias dont la diffusion est plus aléatoire.

### **1.1.3 Une adaptation qui se fait en cohérence avec les principes de volontariat, d'anonymat et de gratuité**

- ***Les pratiques de dépistage :  
une veille constante par les pouvoirs publics***

Le respect de règles déontologiques strictes en matière de dépistage est apparu comme essentiel pour deux raisons :

- d'une part pour éviter toute discrimination envers les personnes atteintes ;

---

*(1) La succession efficace de mesures d'urgence et de réformes plus élaborées peut s'observer s'agissant de la procédure d'autorisation de l'antigénémie P24. Dès le début de l'année 1997, les CDAG reçoivent comme directive de mettre en œuvre les prescriptions, sans support réglementaire, la prise en charge financière étant assurée, dans l'urgence, par l'État. La modification du décret relatif aux compétences des CDAG et autorisant prescription et prise en charge de l'antigénémie aboutit beaucoup plus tard, en 1998, après que le groupe expert «diagnostic précoce» a rendu ses conclusions.*

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

- d'autre part parce que, reposant sur le volontariat, le test ne devait pas être suspect de quelque atteinte aux droits que ce soit. À la crainte qui pouvait être liée à l'attente du résultat ne devait, en aucun cas, s'ajouter la peur du test lui-même, sous peine de décourager la démarche même de dépistage.

Les risques identifiés, qui peuvent varier selon les situations <sup>1</sup>, sont :

- la pratique des tests à l'insu des patients ;
- une information prématurée (non-confirmation du test) ou maladroite (nature des suites à donner) sur la séropositivité ;
- le non-respect de la confidentialité.

Le problème de la confidentialité est souvent confondu avec celui de l'anonymat alors que ces deux modalités obéissent à des logiques distinctes.

L'approche privilégiée par les pouvoirs publics sur la période est très concrète : il s'agit de faire en sorte que chaque test de dépistage soit effectué prioritairement au bénéfice du patient. Dans cette optique, même si le personnel hospitalier peut arguer d'un avantage à connaître la sérologie d'une personne hospitalisée, un test à l'insu ne peut déboucher sur une démarche de prévention ou de prise en charge. De même, si la délivrance de l'information sur les résultats des tests gagne à être rapide dans une logique de «production» du dépistage, une telle logique comporte pour la personne atteinte des risques (incompréhension, fragilité psychologique, absence de prise en charge) qui doivent être évités.

Aussi les pouvoirs publics ont-ils maintenu une veille constante sur les risques inhérents à l'acte de dépistage. L'interdit strict des tests à l'insu, contraires à la logique même de la politique de lutte contre le sida, est affirmé dans le prolongement de l'avis, déjà mentionné, du Conseil consultatif national d'éthique qui, dès 1988, souligne que le consentement au dépistage est le premier signe d'une responsabilisation de la personne et que le dépistage ne peut en soi se substituer à une action éducative. Une circulaire du 15 mars 1996 rappelle avec vigueur l'interdit des pratiques de dépistage à l'insu dans les établissements de santé. De même, en milieu pénitentiaire, la circulaire du 5 décembre 1995, en application de la loi du 18 janvier 1994, rappelle le caractère volontaire du dépistage, même si une information systématique est prévue à l'entrée dans l'établissement.

---

(1) Par exemple, confidentialité en prison, consentement au test lors d'une hospitalisation, information auprès d'une personne qui ne maîtrise pas la langue.

Le constat, en 1997, que persistent des pratiques très hétérogènes de dépistage dans les centres de dépistage anonyme et gratuit conduit à la réalisation de guides de bonnes pratiques (circulaire du 9 juillet 1998 et cahier des charges du 23 juillet 1999) qui rappellent l'importance de l'anonymat, du respect des délais de remise des tests mais aussi de la conduite des entretiens par un médecin et du contenu même des entretiens.

Pour soutenir cet effort de mise à niveau, des formations de professionnels de santé, pilotées par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales, sont réalisées. Une étude consacrée à la médecine générale a mis en évidence les difficultés que pouvait éprouver un praticien à délivrer les résultats d'un test <sup>1</sup>.

L'attention apportée par les pouvoirs publics a eu le mérite de faire émerger des demandes de soutien, relayées par des supports spécialisés (édition de brochures hors médias, mise en place de la ligne VIH/soignants par *Sida info service*). Elle a sans doute aussi permis une amélioration des pratiques qui, dans l'ensemble, n'ont pas fait l'objet de remarques par les acteurs de terrain auditionnés par l'instance. Néanmoins, il existe ici des limites fortes à l'action publique. Pour des groupes particuliers tels que les personnes malentendantes, le docteur Dagron, consultant au centre de dépistage anonyme et gratuit de la Pitié-Salpêtrière, a fait état, lors de son audition, des difficultés du personnel médical à prendre en compte les problèmes de leurs interlocuteurs pour effectuer la transmission des résultats ; le même problème est posé pour les personnes d'origine étrangère pour lesquelles les offices d'un traducteur peuvent faire défaut ou s'avérer insuffisants en matière de prévention.

Quels que soient les efforts réels d'évaluation du dispositif mis en œuvre par les pouvoirs publics <sup>2</sup> et les insuffisances qu'ils ont permis de pointer et de corriger, la question des pratiques professionnelles est d'une évaluation très complexe.

- ***Deux hypothèques à la stratégie***

Assurer l'accès au dépistage des personnes qui ont connu des situations à risques dans le respect des exigences déontologiques constitue le cœur de la stratégie française. Sur la période couverte par l'évaluation, les qualités

---

(1) M. Morin, Y. Obadia et al., «*La Médecine générale face au sida*», éditions INSERM, mai 1997.

(2) C. Fournier, «*Rapport d'enquête en CDAG*» réalisé pour le compte de la Direction générale de la santé, septembre 1999.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

d'adaptation et de vigilance dont a fait preuve le dispositif sont manifestes. Pour autant, l'instance a repéré deux limites fortes à la politique mise en œuvre.

- Tout d'abord, l'objectif de dépistage/prise en charge des situations à risques ne pouvait être complètement atteint dès lors que les notions de maladies sexuellement transmissibles et d'infections sexuellement transmissibles étaient en butte à une législation incohérente.
- Ensuite, le choix d'une stratégie ciblée sur les risques a conduit à aborder restrictivement la communication sur le dépistage, induisant une possible contradiction avec l'objectif de visibilité et d'accessibilité pour tous du dispositif. L'exemple de la politique de communication italienne incite à penser que des messages largement diffusés, dès lors qu'ils sont incitatifs et didactiques, permettent une plus grande efficacité sans susciter un recours excessif au test.

- ***La coexistence insatisfaisante des logiques MST/sida***

À partir de 1996, les travaux de recherche sur le sida incitent à élargir la politique de prévention à l'ensemble des maladies sexuellement transmissibles. Ainsi, faisant le lien entre le risque lié au VIH et une prévention plus largement entendue, le programme de 1995 compte parmi les indicateurs de suivi souhaitables *«l'évolution du nombre de cas de maladies sexuellement transmissibles»*.

Les enquêtes mettent en effet en évidence que MST et infection VIH sont cofacteurs de risques réciproques et que les hépatites sont insuffisamment prises en compte. Le moment du test est donc vu comme une opportunité précieuse pour établir un bilan global avec la personne qui fait la demande ou se voit proposer un test, tant en termes de prévention qu'en vue d'une prise en charge éventuelle.

Plusieurs notes internes à la Direction générale de la santé font état, en 1997, de l'importance d'un traitement conjoint des problématiques propres aux maladies sexuellement transmissibles et au sida<sup>1</sup>. L'élargissement des missions des centres de dépistage anonyme et gratuit tel que mis en œuvre dans leur nouveau

---

(1) Cf. particulièrement note au directeur de la Direction générale de la santé du 3 février 1997 ; les «orientations stratégiques 1997-1999» répercutent cette préoccupation : *«Le rôle de l'ensemble des structures pratiquant le dépistage de l'infection à VIH doit être développé dans le cadre d'une politique nouvelle, associant VIH et autres maladies infectieuses»*.

cahier des charges, à partir de juillet 1999, se fait ainsi principalement en direction des hépatites ; le plan national de lutte contre l'hépatite C, lancé en janvier 1999, est notamment perçu comme l'occasion de réviser la politique de dépistage et d'initier une politique globale en direction des maladies sexuellement transmissibles.

La convergence des logiques MST/sida est restée, pendant toute la période sous revue<sup>1</sup>, très limitée par les archaïsmes de la législation sur les maladies sexuellement transmissibles. Les dispositions de celle-ci, instituée par la loi du 31 décembre 1942, n'avaient pas été révisées depuis l'ordonnance du 25 novembre 1960 ; en dépit de plusieurs tentatives, il s'était avéré impossible, depuis cette date, de supprimer les incohérences évidentes de ces textes avec la politique de santé contemporaine.

En juillet 1995, le Conseil supérieur d'hygiène publique de France, dans son avis sur les modalités de révision du texte, écrivait que, à sa connaissance, il s'agissait du troisième projet de réforme ; son objectif était d'*«aborder le problème de la santé publique, constitué par les maladies sexuellement transmissibles, avec insistance sur des notions telles que l'éducation pour la santé et la prévention, en s'efforçant de définir une politique globale de lutte contre ces affections qui soit ouverte, intelligente et donc exempte de toute répression et où la participation et la responsabilité du médecin sont primordiales»*.

L'une des difficultés concrètes de la réforme tient, à cette date, à la répartition des compétences issue des lois de décentralisation qui confie aux départements les dispensaires antivénéériens, sans pour autant clarifier le rôle des conseils généraux par rapport à celui de l'État. Il a été cohérent avec l'esprit dans lequel ont été élaborées les dispositions relatives à la lutte contre le VIH/sida que le législateur ait eu le soin, en 1987, de dissocier totalement l'approche relative aux MST, telle qu'elle ressortait du titre II du code de la santé publique, des principes adoptés s'agissant du sida et qui font l'objet d'un titre VII nouveau<sup>2</sup>.

---

(1) Une modification législative est intervenue en 2001, conduisant à la suppression de la notion de «maladie sexuellement transmissible» du code de la santé publique.

(2) Titre VII : «Lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine» ; il comprend deux articles, le premier (L-355-22, adopté par la loi du 30 juillet 1987) définit le principe de la compétence de l'État en matière de VIH/sida, le second (L-355 23, issu de la loi du 27 juillet 1999) prévoit la mise en place d'au moins une CDAG par département pour effectuer «de manière anonyme et gratuite le dépistage et le diagnostic de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine ainsi que l'accompagnement dans la recherche de soins appropriés».

Mais cette juxtaposition, qui pouvait être justifiée par l'urgence, ne dispensait pas d'une révision à moyen terme de la législation sur les maladies sexuellement transmissibles. L'instance a constaté que, depuis 1995, en dépit d'un travail intéressant et plusieurs fois réitéré, réalisé par les administrations en charge de ces questions<sup>1</sup>, les modalités d'une réforme en profondeur, supposant la modification des compétences héritées des lois de décentralisation, n'ont pas été trouvées ; il a été préféré, en 2001, de procéder à la suppression pure et simple du titre II du code de la santé publique, ce qui tend à substituer une lacune à une juxtaposition peu cohérente. Cette absence de réflexion globale a pesé sur la modernisation de la politique de dépistage ; celle-ci a en effet été bridée, dans sa vocation à favoriser la prise en charge de l'ensemble des maladies sexuellement transmissibles, par la persistance durable de dispositions désuètes et plus répressives qu'inscrites dans un projet de santé publique que la notion même de maladies sexuellement transmissibles emportait.

Déjà pointée comme légitime et urgente en 1995, la refonte du dispositif relatif aux maladies sexuellement transmissibles doit aujourd'hui aller au-delà de la suppression de dispositions dépassées ; elle suppose, en effet, de réintégrer un projet de santé publique plus ambitieux, prenant acte des pathologies qui correspondent aux caractéristiques des maladies sexuellement transmissibles : l'éclatement du dispositif de suivi et de dépistage des MST, le constat que celles-ci sont cofacteurs de risques, les récents résultats épidémiologiques faisant état d'une reprise des contaminations s'agissant de certaines MST (chlamydia, gonococcies notamment) y invitent avec force.

- ***Le choix d'une communication grand public modérément incitative***

La communication sur le dépistage a adopté, en France, une voie étroite qui témoigne d'une tension interne forte entre les objectifs de la politique mise en œuvre. Dans un premier temps, avant l'arrivée des nouveaux traitements, la communication en direction du grand public est lancée pour compenser les restrictions apportées aux tests systématiques ; en 1992, tout en donnant un avis défavorable au projet parlementaire d'un contrôle systématique de la séroprévalence dans certaines populations dites «à risques», le ministère de la Santé accompagne son refus par une campagne d'incitation au dépistage

---

(1) Fin 1996, une coopération s'est établie entre la division sida et le bureau des MST pour proposer un rapprochement des deux dispositifs ; une note a été validée par le directeur général de la Santé (février 1997), sans aboutir à la réforme nécessaire. Seules des mesures collatérales (révision des compétences des CDAG) ont été adoptées à ce jour.

- Chapitre 5 -

volontaire, concession à l'objectif de couverture globale du risque. Au mois d'avril 1992, des spots télévisés font ainsi la promotion des centres de dépistage anonyme et gratuit <sup>1</sup>.

Mais, à partir de 1997, la relance de la communication rentre dans une logique plus complexe. En effet, il s'agit de faire connaître l'existence du dispositif, de le rendre accessible par des messages bien diffusés mais, simultanément, d'éviter une sur-utilisation du test et de cibler les situations à risques pour favoriser l'accès aux traitements des personnes atteintes. On cherche donc à inciter au test mais, en quelque sorte, après une forme d'auto-évaluation du risque individuel.

Contenue dans cette dialectique, la communication sur le dépistage est peu fréquente et mesurée dans ses messages. Sur la période 1995-2000, une seule campagne importante a lieu, en 1998. Au regard de la date de diffusion des nouveaux traitements, on peut s'étonner que la communication en direction du grand public ait été différée jusqu'en mai-juin 1998. Ce choix s'explique par le souci de procéder, dans un premier temps, à la formation des praticiens, considérée comme un préalable indispensable. Pour la première fois, cette campagne recourt massivement au support télévisuel <sup>2</sup>.

Les messages encouragent, dans le cas d'une prise de risque, à recourir rapidement au test, sans attendre le délai antérieurement conseillé de trois mois. Les comparaisons internationales <sup>3</sup> montrent ici la position très spécifique de la France.

---

(1) Geneviève Paicheler, «La communication publique sur le sida en France. Un bilan des stratégies et des actions 1987-1996», rapport de recherche pour l'Agence nationale de recherches sur le sida et le Centre de recherche médecine, sciences, santé et société (CERMES), Paris, 2000.

(2) Des messages avaient été diffusés dans la presse de proximité entre 1995 et 1996, s'agissant de la localisation des lieux de dépistage.

(3) Hugues Balthasar et al., *op. cit.*

### **La communication sur le dépistage : comparaison internationale**

Comme la France, l'Italie s'est engagée dans la promotion du dépistage mais en privilégiant une autre approche.

En France, le test a fait l'objet de campagnes ponctuelles et contextualisées alors que, en Italie, le dépistage est un thème aussi important que le port du préservatif ou la solidarité envers les malades. «*Faire confiance, c'est bien. Faire le test HIV, c'est mieux*», était le slogan retenu pour la campagne italienne de 1998-1999 <sup>1</sup>.

Le message n'est pas fondé, comme en France, sur une prise de risque préalable (rapport non protégé, échange de seringues, etc.) mais sur la nécessité de lever un doute, aussi petit puisse-t-il être, comme en témoigne le texte accompagnant le slogan : «*Are you sure you haven't got it? What if someone, without your or their knowing, has given it to you? In the end, take a test (emphasis added) even if you think you have nothing to worry about, and think that AIDS is no real threat. The HIV test is a normal medical blood test. It's private, it's free and only you will know what the result is. For further information on HIV and AIDS please phone the following number* <sup>2</sup>.»

D'après une étude comparative franco-anglaise, l'Italie se distingue des autres pays par le contenu didactique de ses campagnes d'incitation au test alors qu'en France celles-ci mettent davantage l'accent sur l'information et sur les raisons objectives pour lesquelles un test peut s'avérer utile (à partir de 1995-1996).

Contrairement à la France et l'Italie, l'Allemagne et la Suisse n'ont jamais fait une promotion explicite du test mais ont mené des campagnes d'information, notamment dans les journaux. Dans ces pays, l'orientation vers les centres de dépistage anonyme se fait par les «multiplicateurs», c'est-à-dire par les professionnels, les médecins ou encore dans les lieux d'information. Le test est un thème abordé dans le cadre de la prévention spécialisée, en direction de populations plus concernées par le VIH. Le contenu des messages est de nature informative.

---

(1) London School of Hygiene and Tropical Medicine & ORSPACA-INSEEM, «*HIV Testing in Europe : A Review of Policy and Practice. Comparative Analysis*», 1999.

(2) Nathalie Lydié et l'Action coordonnée, *op. cit.*



Le bilan de l'option adoptée en France en reflète les difficultés : la stratégie française de communication sur le dépistage s'est voulue délibérément nuancée et mesurée tant en quantité de messages<sup>1</sup> qu'en contenu incitatif. Au regard du recours important au test enregistré dans le pays<sup>2</sup>, ce choix pouvait apparaître pertinent. Mais la conciliation du ciblage des situations à risques et d'une fréquence peu importante n'a pas donné les résultats escomptés. En raison de ces choix, en effet, le message a pu être faiblement perçu, quel qu'ait été l'impact immédiat enregistré par les post-tests en 1998<sup>3</sup> ; les associations auditionnées par l'instance ont ainsi vivement déploré l'absence de lisibilité et de continuité de la communication sur le dépistage. En situant le message sur le dépistage dans une stratégie en deux temps (retour individuel sur le risque, puis recours au test de dépistage), la France a fait le pari d'une incitation moins directe et moins didactique, surtout, qu'en Italie<sup>4</sup>. Si le nombre de tests réalisés annuellement est un indicateur qui légitime ce choix, les éléments disponibles sur l'accès insuffisant de certains groupes exposés au test donnent moins de pertinence à l'idée que cette stratégie favorise le ciblage des situations à risques.

## **1.2 Le recours au dépistage : les indices d'une efficacité insuffisante**

### **1.2.1 L'accessibilité encore limitée de certains publics**

- *Un problème identifié très tôt et pour lequel des zones d'ombre considérables demeurent*

Dans un dispositif qui donne la priorité à une démarche volontaire et individuelle de dépistage, fondée sur une auto-évaluation du risque, le problème des moyens d'accès au test est crucial. Avant 1995, c'est le souci de mettre en place un large réseau de lieux de test qui motive la création des centres de dépistage anonyme et gratuit et c'est le souhait d'en faciliter l'utilisation par tous qui justifie dès cette date la prise en charge à 100 % du coût de celui-ci.

---

(1) Ce point a été évoqué au chapitre 4.

(2) Le nombre et les modalités de recours au test sur la période sont analysés plus loin.

(3) Le bilan établi par l'Institut de démoscopie pour le compte du Centre français d'éducation pour la santé pendant le second semestre 1998 fait état d'un score de reconnaissance de la campagne positif pour les deux tiers des Français (64 %).

(4) Selon les études réalisées en Italie, la politique incitative de communication n'a pas eu pour effet de provoquer un nombre excessif de tests ; une communication incitative forte n'est donc pas incompatible avec la recherche d'un ciblage sur le risque (résultats du séminaire de comparaison internationale, octobre 2001).

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

De même, l'élargissement des centres de dépistage anonyme et gratuit aux dispositifs de protection maternelle et infantile (PMI) et aux CPEF a pour objectif d'offrir à une population féminine peu suivie médicalement et en difficultés socio-économiques l'occasion de bénéficier des tests et d'élaborer une démarche de prévention.

«Améliorer l'accessibilité des centres de dépistage anonyme et gratuit» reste néanmoins un objectif explicite du programme de 1995. Cet objectif se fonde sur un double constat :

- tout d'abord, le réseau des CDAG apparaît plus pertinent que les autres points de rencontre avec le test quant au ciblage de la population la plus exposée au risque ; ainsi, le Réseau national de santé publique constate en 1997 que, si les CDAG réalisent seulement 7 % de l'ensemble des tests, ils enregistrent 35 % de la totalité des tests positifs effectués sur le territoire français<sup>1</sup> ;
- pourtant, les pouvoirs publics font le constat que des inégalités d'accès demeurent : les enquêtes réalisées en CDAG permettent ainsi de mettre en évidence que, en 1996, l'entrée dans la maladie détermine le recours au test pour 21 % à 22 % des patients qui découvrent leur séropositivité en même temps qu'ils atteignent le stade du sida. Parmi eux, 46 % déclarent ne pas connaître le mode de contamination et 33 % sont hétérosexuels ; le plus souvent, il s'agit de personnes originaires des Caraïbes ou d'Afrique subsaharienne.

L'accès trop tardif au test est perçu, même si la France ne se caractérise pas sur ce point par des taux moindres que ceux de ses voisins européens, comme un échec de la politique de lutte contre le VIH, dans la mesure où il constitue un obstacle, après l'arrivée des nouveaux traitements, à une prise en charge médicale devenue plus efficace. Afin d'y remédier, les pouvoirs publics ont eu recours à plusieurs actions :

- incitation à l'élargissement des créneaux horaires,
- incitation à la mise en place d'actions hors les murs,
- encouragement aux partenariats.

---

(1) L'enquête «KABP 2001» met en évidence que la population qui s'oriente vers les CDAG est plus concernée par le VIH (taux d'utilisation du préservatif, multipartenariat, crainte de la contamination).

Une enquête, réalisée en 1999 <sup>1</sup>, montre la persistance de disparités en termes d'horaires (moins de dix heures par semaine pour la plupart des consultations en PMI et CPEF) ou de niveau d'activité (50 % des structures, en particulier les centres de dépistage anonyme et gratuit et les dispensaires antivénéériens, effectuent moins de cinquante consultations par an); elle met également en évidence une forte volonté de diversification des populations cibles et des actions réalisées avec les associations intervenant auprès des prostituées, des personnes en situation de précarité, des toxicomanes.

Il s'avère très difficile, en raison de l'absence de données suffisantes sur les caractéristiques de la population ayant recours au test <sup>2</sup>, de mesurer si les actions menées en faveur de l'accessibilité du dispositif ont eu un impact. Les dernières enquêtes dans les centres de dépistage anonyme et gratuit de la région parisienne, en 2001, font état d'une présence accrue des femmes d'origine subsaharienne; mais, en l'absence de recoupements avec un éventuel recours antérieur au test et avec le stade de développement de l'infection, il est impossible de déterminer s'il s'agit d'un indice encourageant en termes d'accès au dépistage ou du signe d'une prévalence plus forte dans ce groupe, modifiant la structure globale de la population dépistée et concernant surtout des cas de sida avéré <sup>3</sup>.

Seules des enquêtes plus détaillées sur le public accueilli en centres de dépistage anonyme et gratuit permettraient d'évaluer l'efficacité du dispositif lui-même (par exemple, par le rapprochement, selon les CDAG, des horaires pratiqués et des emplacements choisis avec le type de public visé et/ou effectivement atteint) et, au-delà, la pertinence de l'objectif d'extension des lieux de dépistage, réitéré en 1995.

- ***Des évolutions encourageantes concernant le public des détenus***

La lutte contre le VIH en milieu pénitentiaire fait l'objet de mesures spécifiques dès 1985. Sans doute l'émergence de cette question nouvelle de santé publique a-t-elle fortement contribué à attirer l'attention des pouvoirs publics sur la prise

---

(1) C. Fournier, «*Quelles organisations et quelles pratiques professionnelles dans les consultations de dépistage du VIH ?*», rapport d'enquête, septembre 1999.

(2) L'Institut de veille sanitaire demande, pour améliorer les outils d'analyse, la mise en place d'un réseau de CDAG sentinelles collectant des informations épidémiologiques, anonymement, auprès de l'ensemble des consultants.

(3) Dans les CDAG parisiens, après une période de diminution de la proportion des tests positifs depuis plusieurs années, on observe que cette proportion s'élève : 7,4 pour mille en 1998, 8,5 pour mille en 1999, 9,3 pour mille en 2000.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

en charge médicale des détenus et sur les insuffisances des dispositifs de prévention existants. La réflexion qui s'est engagée, dans les années quatre-vingt, n'est ainsi pas étrangère à l'adoption de la loi du 18 janvier 1994<sup>1</sup>, point de départ d'une importante réforme de la santé en milieu pénitentiaire. Dans son prolongement, le programme de 1995 cite explicitement le milieu pénitentiaire comme cible prioritaire pour les actions de prévention et se donne pour objectif, s'agissant du dépistage, de «*garantir le secret médical*».

La prévalence du VIH/sida, en 1994, atteint près de 3 %<sup>2</sup>, soit un taux dix fois supérieur à celui observé en population générale<sup>3</sup>. L'accès au dépistage, point d'entrée dans la prise en charge des personnes atteintes et condition d'une politique de prévention efficace, revêt donc une grande importance. Depuis 1993, les établissements pénitentiaires sont invités à passer des conventions avec les centres de dépistage anonyme et gratuit qui demandent préalablement des garanties sur le respect du secret, y compris lors du transfert du dossier de dépistage dans le dossier médical.

Autre acquis de la période antérieure à 1994, l'affirmation du principe du dépistage volontaire s'accompagne, s'agissant du milieu pénitentiaire, d'une proposition systématique de test à l'entrée dans l'établissement.

Sur cette base, l'objectif poursuivi après 1995 est celui d'une amélioration de la confidentialité pour rendre plus efficace le travail de prévention auprès des détenus<sup>4</sup>. Dans le prolongement des recommandations du Conseil national du sida<sup>5</sup>, une ligne d'information pour les détenus, *Ligne 6*, gérée par *Sida info service*, est créée en 1997 et l'installation des centres de dépistage anonyme et gratuit en milieu pénitentiaire est poursuivie.

---

(1) *Le docteur M.-A. Valentin, intervenant à la maison d'arrêt de Fleury-Mérogis, a ainsi estimé, lors de son audition par l'instance que «l'impact du VIH sur la mise en œuvre de la loi a été direct».*

(2) *Dans certains établissements de la région parisienne, ce taux peut s'élever à 10 %.*

(3) *«Enquête «Un jour donné», Direction des hôpitaux et Direction de l'administration pénitentiaire, 1994.*

(4) *Certaines manifestations telles que celle du 1<sup>er</sup> décembre sont abandonnées après avoir fait la preuve de leur impact très faible et de leur pertinence limitée dans les conditions de vie pénitentiaires.*

(5) *«Prison, sida et confidentialité», rapport du Conseil national du sida, 1993, ainsi que «Note valant avis du CNS à propos de la confidentialité en milieu carcéral», juillet 1996.*

Les résultats obtenus sont encourageants. Les auditions réalisées par l'instance<sup>1</sup> ont montré que les réticences fortes au travail de prévention, enregistrées aussi bien parmi le personnel que parmi les détenus, avaient nettement diminué. Mieux informé, le personnel fait preuve d'une bonne acceptation des personnes atteintes, dans un contexte où les sujets prioritaires sont plus aujourd'hui la gestion des troubles du comportement chez certains détenus ou encore la gestion des délinquants sexuels.

En termes de prévalence, le VIH a connu un recul parallèle à celui observé en population générale ; l'écart des taux s'est même réduit puisque la prévalence du VIH est, avec un taux de 1,56 % de la population des détenus<sup>2</sup>, en 1999, environ trois fois supérieure à celle constatée en milieu libre, contre un taux dix fois supérieur en début de période (1994). Ce résultat épidémiologique s'accompagne de taux de dépistage élevés en milieu pénitentiaire : selon l'enquête sur santé-entrants de 1997<sup>3</sup>, les entrants sont environ 50 % à déclarer avoir effectué l'un des tests de dépistage (VIH, VHC ou VHB) et l'enquête de l'Observatoire régional de santé/PACA<sup>4</sup> fait ressortir qu'une large majorité de ces tests ont lieu, en milieu carcéral, dans les quatre premières semaines suivant l'entrée.

Néanmoins, au vu de l'exposition au risque d'une population qui concentre les vulnérabilités au VIH (situation sanitaire dégradée, toxicomanie, violence), le niveau de dépistage reste insuffisant. L'instance juge les résultats obtenus encourageants mais, à l'instar de la récente mission conjointe Santé-Justice<sup>5</sup>, s'interroge sur les modalités d'une amélioration de l'accessibilité du test ; comme le propose la mission, une multiplication des propositions de test, mieux échelonnées dans le temps, pourrait permettre, dans le cadre d'un strict respect

---

(1) Jacqueline Tuffeli, UCSA du centre pénitentiaire de Fresnes, M.-A. Valentin, intervenant à la maison d'arrêt de Fleury-Mérogis, Yves Caer, psychiatre à la maison d'arrêt de Nîmes, et Bruno Clément, directeur du centre pénitentiaire de Loos, ont été entendus lors d'une audition consacrée à «Sida et prison» en novembre 2000. Une autre séance de travail, en septembre 2001, a été partiellement consacrée à l'analyse du «Rapport de la mission Santé-Justice sur la réduction des risques de transmission du VIH et des hépatites virales en milieu carcéral», DAP-DGS, publié en juillet 2001.

(2) La prévalence du VHC est nettement supérieure avec un taux de 4 % des détenus en 1999.

(3) Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1999.

(4) ORS-PACA, «Réduction des risques de l'infection à VIH et des hépatites en milieu carcéral : prévalence des pratiques et analyse des contraintes de la faisabilité des programmes de réduction des risques en milieu carcéral», rapport final, 1998.

(5) Rapport cité.

du consentement des personnes <sup>1</sup>, de faciliter l'articulation entre prévention et prise en charge. Occasion d'un bilan personnel puisque la remise des résultats doit obligatoirement être effectuée par un médecin, la consultation de dépistage doit permettre, en outre, une amélioration de la prise en charge médico-sociale, souvent négligée, en vue de la réinsertion des personnes atteintes sortant de prison <sup>2</sup>.

### **1.2.2 Un nombre de tests qui reste élevé mais qui interroge la politique de prévention**

- ***Le recours au dépistage :  
évolution, comparaison, interprétation***

Le nombre annuel de tests sérologiques, hors dons de sang, réalisés en France métropolitaine a pratiquement doublé entre 1989 et 1994, puis a connu une forte diminution de 1994 à 1996 (- 15 % de 1994 à 1995 ; - 12 % entre 1995 et 1996). La baisse globale se poursuit en 1997 avec, cependant, une tendance inverse, à la hausse, dans les centres de dépistage anonyme et gratuit et chez les médecins généralistes. L'interruption du système de collecte RENAVID, après 1997, rend impossible une évaluation des tendances sur la période 1998-2000.

L'enquête *KABP* permet néanmoins de procéder à une estimation du recours au test en France. Alors que, selon ses résultats, le recours au dépistage avait diminué entre 1994 et 1998, la proportion des répondants déclarant avoir effectué au moins une fois un test au cours des douze derniers mois reste stable, à près de 10 % depuis 1998. On observe également que le recours au test, en 2001, est plus fréquent chez les femmes et chez les personnes se disant concernées par le VIH. Par comparaison avec les taux de dépistage enregistrés dans les pays voisins, la proportion des répondants testés en France dans les douze derniers mois se stabilise à un niveau légèrement supérieur ou égal à celui observé en Allemagne et en Suisse.

Comme le montre le graphique n° 2, en 1994, la France se distinguait des autres pays par un recours élevé au dépistage : 18 % en France contre 11 % en Allemagne et environ 7 % en Suisse. En 1998, le recours au test a massivement baissé dans l'ensemble de la population française et s'est depuis stabilisé autour de 10 %. En Allemagne, la part des répondants ayant effectué un test au cours

---

(1) La proposition de la mission Santé-Justice de «mettre en place une consultation annuelle de dépistage et de prévention pour chaque personne détenue» n'est pas incompatible avec le respect du principe du volontariat du test.

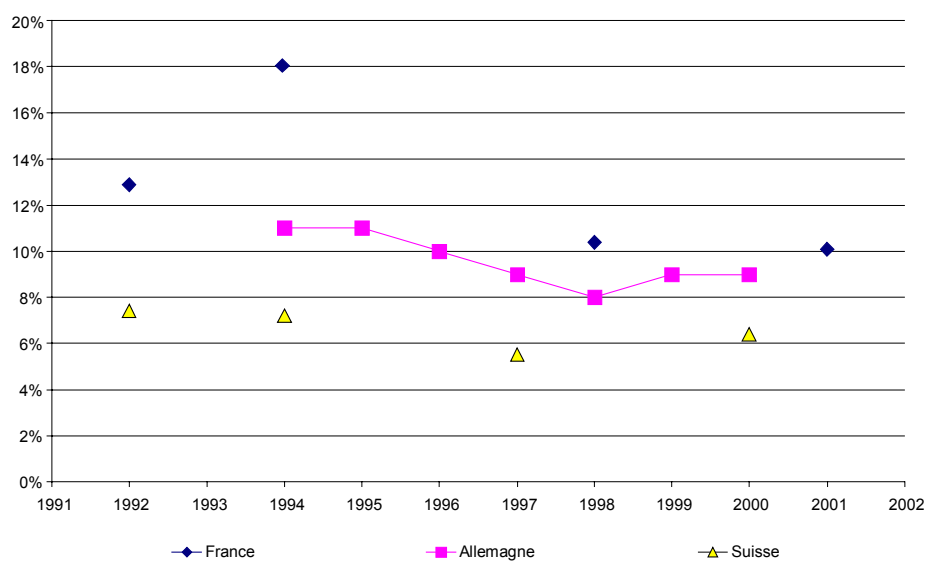
(2) Cf. le point 2 de ce chapitre relatif à la prise en charge des personnes atteintes.

- Chapitre 5 -

des douze derniers mois est passée de 11 % en 1994 à 9 % en 2000. En Suisse, le niveau moyen de dépistage en population générale est resté relativement stable (entre 6 % et 7 %).

Graphique n° 2  
**Évolution de la proportion de répondants  
ayant eu recours au test de dépistage dans les douze derniers mois  
en France, en Allemagne et en Suisse**

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -



Source : ORS/IDF (France), IUMSP/UEPP (Suisse); BZgA (Allemagne)

S'agissant plus particulièrement de la population homosexuelle, le taux de dépistés au cours de la vie est plus élevé en France que dans les autres pays. Cette observation se vérifie dans les *trends* : en 1993, 82,3 % des répondants français ont déjà recouru au test contre 72 % des Suisses et 62,4 % des



Allemands de l'Ouest (Est : 54,5 %) <sup>1</sup>. En 1999-2000, les écarts se sont réduits mais restent en faveur de la France : 86,2 % contre 82 % en Suisse et 77 % en Allemagne (Est et Ouest).

Au total, la période 1995-2000 se caractérise par une diminution du recours au test mais sans que celle-ci puisse être perçue comme l'indice d'une moindre prévention. En effet, après la montée en puissance du dispositif de dépistage, entre 1988 et 1994, et une fois apaisée la crise de la transfusion sanguine qui avait suscité une forte demande de test peu corrélée au risque, le nombre de tests réalisés en France se stabilise à un niveau qui reste élevé. Les comparaisons internationales font ainsi état d'un taux de dépistage plus élevé en France qu'à l'étranger. Le constat d'une moindre utilisation du test n'apparaît en aucun cas alarmant mais l'instance ne peut en déduire, à ce stade, qu'elle résulte d'un meilleur ciblage en l'absence d'une analyse plus approfondie des raisons qui font que l'on recourt ou non au dépistage.

- ***Le non-recours au dépistage :  
des motifs insuffisamment connus***

L'instance juge particulièrement inquiétante l'augmentation de la part de personnes découvrant leur séropositivité lors du diagnostic du sida. Les données sur les cas de sida montrent que la part des personnes méconnaissant leur séropositivité à l'entrée dans le sida est passée de 20 % en 1995 à 51 % fin 1999 <sup>2</sup>. Cette croissance ne s'explique pas par une augmentation en nombre. De fait, il a diminué de 32 % sur la période, passant de 1 059 cas en 1995 à 725, mais beaucoup moins vite que le nombre de cas de sida (- 72 %).

Il n'a pas été procédé à une analyse des motifs du non-recours au test pour cette population. Néanmoins, les données relatives aux déclarations obligatoires des cas de sida permettent à tout le moins d'identifier les groupes qui paraissent connaître les plus grandes difficultés d'accès au dépistage. En 1999, la part des personnes découvrant leur séropositivité au stade sida est de 20 % chez les personnes toxicomanes, 46 % chez les hommes homosexuels et 52 % des contaminations hétérosexuelles. La part des personnes étrangères méconnaissant leur séropositivité à l'entrée dans le sida atteint 60 %, alors qu'elle n'est que de

---

(1) Pour l'enquête française, voir Marie-Ange Schiltz, «Les homosexuels face au sida : enquête 1995. Regards sur une décennie d'enquêtes», Paris, Centre national de la recherche scientifique et École des hautes études en sciences sociales, 1998 ; Philippe Adam et al., *op. cit.*

(2) Institut de veille sanitaire, «Bulletin épidémiologique hebdomadaire», n° 38/2000, septembre 2000.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

43 % dans la population française. Si ce dernier constat semble mettre en évidence un important problème d'accès au dépistage pour la population étrangère, l'interprétation de l'ensemble de ces résultats est complexe. Bien que l'accès des personnes en situation marginale soit depuis longtemps pointé comme un problème, on ne peut réduire l'analyse des motifs du non-recours au test à une telle situation.

On observe, en effet :

- d'une part, que la population des usagers de drogue est plutôt moins concernée ;
- d'autre part, que la proportion des homosexuels n'ayant pas recours au dépistage assez tôt est très importante.

Les données disponibles décrivant les populations homosexuelle et toxicomane prises en charge à l'hôpital montrent que la première est plutôt dans une situation économique et sociale plus favorisée que celle de la moyenne de la population française, alors que la seconde l'est nettement moins.

Dès lors, on peut s'interroger sur la pluralité des facteurs susceptibles de faire obstacle au recours au dépistage. Actuellement, il n'est guère possible de formuler autre chose que des hypothèses. Ainsi, les études relatives aux DOM montrent que l'on rencontre des difficultés récurrentes à mettre en œuvre des conditions de confidentialité du test satisfaisantes. Le même problème peut se poser en milieu pénitentiaire ; si les tests proposés dans les premiers jours de l'incarcération sont gérés par les unités de consultations et de soins ambulatoires (UCSA), structure généraliste de la prise en charge médicale en milieu pénitentiaire, l'implantation, encouragée depuis 1993, des centres de dépistage anonyme et gratuit (26 % d'entre eux, en 1999, intervenaient dans un établissement pénitentiaire) n'est peut-être pas une solution satisfaisante au déficit de tests dès lors qu'elle flèche les demandes spontanées de dépistage dans un milieu où les risques d'exclusion au sein même de la population incarcérée restent difficiles à contrer.

Mais, au-delà de ces situations particulières pour lesquelles ces constats mériteraient d'être plus approfondis, les études manquent pour déterminer les obstacles au dépistage volontaire chez les personnes les plus exposées. L'enquête *KABP*, bien qu'elle comprenne une rubrique spécifique sur les raisons du non-recours au test, n'apparaît pas ici suffisante ; elle fait émerger le fait que, pour une majorité des personnes intéressées n'ayant pas procédé à un test, l'absence de risque est la raison la plus fréquemment invoquée (79,1 % en 2001 pour 83,3 % en 1998). Elle indique également une légère augmentation du nombre de répondants estimant que le test ne sert à rien ou préférant ne pas y recourir par crainte des résultats (10,8 % et 10 % respectivement) ; mais le groupe des répondants manifestant une réticence face au test ne coïncide pas, selon les recoupements opérés à partir des données de l'enquête, avec les groupes les plus exposés au risque.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

L'instance souligne que le dépistage précoce revêt une importance cruciale, dès lors qu'elle est la seule mesure permettant de réduire le nombre de cas de sida. L'Institut de veille sanitaire<sup>1</sup> a signalé la stabilisation, après une période de baisse, du nombre de cas de sida en 1999 à 800 environ par trimestre. L'instance estime nécessaire que des enquêtes qualitatives soient lancées pour connaître, dès que possible, les raisons du non-recours au dépistage et redéfinir, sur cette base, une politique d'incitation au test mieux ciblée.

• ***Les motifs du recours au dépistage :  
quelle politique de prévention ?***

Une première approche des motifs de recours au test peut être effectuée grâce aux réponses enregistrées par l'enquête *KABP*. Une majorité de personnes interrogées déclaraient, en 2001, avoir recouru au test de leur propre chef. Les raisons invoquées pour le dernier test, effectué hors centres de dépistage anonyme et gratuit, étaient, pour 27 %, la proposition d'un médecin ; pour 11,1 %, le recours au test faisait suite à une transfusion ou à un épisode de soins.

Lors d'un test en centre de dépistage anonyme et gratuit, les motifs les plus fréquemment cités sont :

- une prise de risque (23 %),
- le début d'une relation avec un nouveau partenaire (13,7 %),
- le désir d'abandonner le préservatif du fait d'une relation de couple stable (11,6 %).

L'utilisation de l'enquête *KABP* présente cependant des limites. Si elle renseigne sur les motifs des tests volontaires, elle ne lève pas certaines incertitudes. Si, en effet, les tests à l'insu sont totalement proscrits par la législation en vigueur et la déontologie de la profession médicale, l'application effective de ce principe paraît sujette à caution. Une étude, réalisée en 1994, avait montré que 24 % de médecins lorrains reconnaissaient avoir prescrit un test VIH sans demander le consentement de leur patient.

Aujourd'hui, on ne dispose d'aucune donnée sur la pratique des tests à l'insu. Tout au plus peut-on noter que les prescriptions hospitalières ou en clinique représentaient, en 1997, 50 % des tests réalisés ; ce taux ne paraît pas pouvoir s'expliquer seulement par les examens prénataux ou par les démarches

---

(1) Institut de veille sanitaire, «Sida, VIH et MST : état des lieux des données en 2001», décembre 2001.

diagnostiques. Or, on ne dispose d'aucune enquête qualitative sur les procédures de consentement au test avant intervention chirurgicale. L'enquête *KABP* fait état de 10 % de personnes déclarant avoir été testées à leur insu, dont une sur trois lors d'une hospitalisation ; elle montre aussi que l'examen prénatal serait, pour un tiers des femmes testées à leur insu, l'occasion d'un dépistage sans consentement préalable.

Ces données, bien qu'incomplètes, soulignent les limites de la démarche de prévention dont le test devrait être l'occasion. L'instance juge essentiel que l'on puisse être en mesure de mieux connaître, au moyen d'études qualitatives *ad hoc*, les modalités des tests réalisés dans le cadre de propositions systématiques. Le test ne doit en aucun cas être un rendez-vous manqué avec des attitudes personnelles de prévention. Son rôle crucial en matière d'éducation ressort, en effet, nettement de l'enquête *KABP* : 13,9 % des répondants ont déclaré, en 2001, avoir changé de comportement sexuel suite au test de dépistage, proportion stable depuis 1994. La perception du risque d'être contaminé est pour 55 % des personnes interrogées constante ou renforcée après le test, sachant que la proportion est nettement plus élevée pour les personnes potentiellement plus à risques <sup>1</sup>.

## **2. La prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes : une réforme incomplète**

### **2.1 Le contexte, l'état des lieux et le programme de 1995**

Dès le milieu des années quatre-vingt, l'épidémie de sida, malgré un poids très faible sur les activités hospitalières<sup>2</sup>, a entraîné des changements dans l'organisation des soins. L'hôpital est devenu le pivot d'une organisation qui a dû s'ouvrir à de nouvelles formes d'organisation interne et de coopération avec les acteurs externes tant professionnels que «volontaires<sup>3</sup>».

---

(1) 70,3 % des dix-huit/vingt-quatre ans, 76,5 % des célibataires, 76,7 % des multipartenaires et 69,5 % des personnes se percevant à risques supérieurs à la moyenne.

(2) Gabriel Bez, alors chef de la mission sida de la Direction des hôpitaux, écrivait, en 1994 : «Si le sida ne touche que 2 % des activités hospitalières aiguës, son impact est sans commune mesure avec son poids relatif» in «Gestions hospitalières», n° 337, juin-juillet 1994.

(3) On entend par volontaire le bénévole des associations de lutte contre le sida, en particulier l'association AIDES fondée en 1984.

### **2.1.1 Quelles perspectives en 1995 ? Une file active de patients en augmentation confirmant le rôle central de l'hôpital**

- ***La situation avant 1995***

En 1993, la file active hospitalière semestrielle est estimée à 46 000 patients <sup>1</sup>, avec un profil diagnostique nécessitant un suivi lourd. Plus du quart de ceux qui sont suivis à l'hôpital sont au stade sida ; la médiane de survie d'un cas de sida est de 16,7 mois et les soins se font essentiellement en hospitalisation <sup>2</sup>. La répartition par mode de transmission confirme une tendance au changement, avec une proportion plus importante de la toxicomanie intraveineuse et de l'hétérosexualité aux stades asymptomatique et pauci-symptomatique, tandis que la transmission homosexuelle prédomine au stade sida. Enfin, on observe que plus de 20 % des cas de sida sont diagnostiqués chez des personnes ignorant leur séropositivité (soit plus de 1 000 cas annuels) avec, dès cette époque, une surreprésentation des personnes originaires d'Afrique subsaharienne et des Caraïbes ou étrangères parmi les dépistages tardifs.

Le scénario d'évolution de l'infection, considéré comme le plus probable en 1993 <sup>3</sup>, prévoyait une prévalence maximum de l'infection à VIH en 1996, avec une augmentation sensible des cas de sida durant la seconde moitié de la décennie quatre-vingt-dix. La poursuite de l'augmentation de la file active hospitalière et des formes lourdes de l'hospitalisation (hospitalisation complète, moyen séjour, hospitalisation à domicile) était donc envisagée comme probable jusqu'en 2000. Au total, la file active hospitalière semestrielle devait ainsi doubler, en passant de 46 000 à 98 000 en 2000 (évaluation de la Direction des hôpitaux).

---

(1) La file active hospitalière est le nombre de personnes ayant consulté au moins une fois dans une période de temps donnée. D'après la Direction des hôpitaux, entre 1990 et 1993, la file active trimestrielle a augmenté de 64 %, selon l'enquête réalisée en septembre 1993 et présentée à la cinquième rencontre nationale des CISIH le 28 mars 1994.

(2) Dans l'enquête «Un jour donné» de 1993 menée par la Direction des hôpitaux et le Service des statistiques, des études et des systèmes d'information/SESI du ministère des Affaires sociales, 51 % des patients bénéficient de soins en hospitalisation (de court et moyen séjours ou à domicile).

(3) Ce scénario est retenu comme hypothèse de travail par le rapport Montagnier.

- ***Le dispositif de prise en charge***

Depuis 1988, à l'initiative de la Direction des hôpitaux, trente centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH), situés essentiellement dans des hôpitaux universitaires et sans structure juridique propre, jouent le rôle de pôles de référence hospitaliers et couvrent le territoire français. Ils assurent directement les soins de 55 % des patients, ils participent à la recherche clinique et assurent un travail d'information et de formation auprès des professionnels hospitaliers et extrahospitaliers. Animé par la Direction des hôpitaux (mission sida), le réseau des CISIH est, à cette date, bien identifié dans le paysage de la prise en charge et les moyens financiers et humains ne font pas défaut.

De nouveaux crédits hospitaliers sont octroyés chaque année en fonction du poids de l'épidémie et de l'activité hospitalière dans chaque région ; au total, depuis 1985, plus de 100 postes de praticiens hospitaliers ont été créés ainsi que près de 300 équivalents temps plein (ETP) en vacations médicales et 2 500 emplois non médicaux. Enfin, la Direction des hôpitaux assure la diffusion des recommandations de soins auprès des praticiens en actualisant régulièrement, depuis 1991, le rapport Dormont.

Le dispositif de soins extrahospitalier a parallèlement connu un développement inégal. L'hospitalisation et les soins à domicile sont, du fait du sida, en forte expansion depuis 1987, répondant tant à la volonté des praticiens hospitaliers de limiter les séjours qu'au désir du patient de revenir à son domicile. En revanche, la place des médecins de ville reste indéfinie tant pour les pouvoirs publics que sur le terrain, où l'investissement de quelques-uns fait figure d'exception. Le besoin de formation continue est pourtant souligné et paraît effectivement indispensable, sachant que la Direction des hôpitaux, fin 1996, estime à 8 500 sur 63 500 (soit 13 %) le nombre de patients suivis uniquement en ville <sup>1</sup>.

Enfin, beaucoup plus repérés, reconnus et financés depuis 1991 par le ministère de la Santé, une trentaine de réseaux ville-hôpital rassemblent des professionnels soignants, médicaux, sociaux et contribuent à la continuité des soins entre l'hôpital et les professionnels de ville, en particulier pour les patients très atteints, avec un nombre de patients suivis à la fois par l'hôpital et par la ville estimé à 55 000. On soulignera qu'il est regrettable que ce dispositif n'ait pas donné lieu à une évaluation nationale, et ce jusqu'à aujourd'hui.

---

(1) Ministère de la Santé, «Enquête sur les problèmes et les besoins des patients VIH», «Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)», n° 23, 1997.

La prise en charge globale des malades garde l’empreinte des initiatives associatives. Celles-ci ont eu un rôle précurseur, en développant des actions de soutien, de solidarité, mais aussi d’information sur la maladie et ses traitements. Logement, aide à la vie quotidienne, ces formes de soutien perdurent, assurées par les hôpitaux et les associations d’aides ménagères, qui sont en partie financées sur des crédits d’État spécifiques depuis 1991 (prestations, coordination, formation). Mais des problèmes paraissent encore mal résolus, tels que l’accès aux assurances qui a fait l’objet d’une convention, rarement appliquée en 1991.

Volet important du dispositif, l’accès aux médicaments semble, à cette date, stabilisé, sachant que, jusqu’en 1995, hormis dans le cadre d’essais thérapeutiques<sup>1</sup> ou de manière exceptionnelle, le seul médicament antirétroviral disponible est l’AZT, inefficace au stade sida de l’infection à VIH. Depuis 1989, l’accès à ceux des médicaments qui n’ont pas encore obtenu l’autorisation de mise sur le marché (AMM) a été rendu possible<sup>2</sup> «*en cas de nécessité impérieuse pour la santé publique*», sous forme d’un protocole d’essai allégé. Il a été amélioré par la loi du 8 décembre 1992 (article L 601-2 du code de la santé publique), instituant la possibilité de l’octroi «humanitaire» d’un produit. S’agissant de la distribution des médicaments, les antirétroviraux sont distribués par les seules pharmacies hospitalières, même si le renouvellement d’ordonnance peut être fait par la médecine de ville.

### **2.1.2 Le programme de 1995 donne toute sa place aux problématiques de prise en charge mais ne favorise pas suffisamment l’émergence d’un plan d’action prioritaire**

- ***Les constats du professeur Montagnier :  
une répercussion, sans virage opérationnel,  
sur la formulation des objectifs***

Des insuffisances ont été relevées par le rapport Montagnier s’agissant de la prise en charge hospitalière. Il pointe, notamment, la charge de travail des personnels soignants et la nécessité d’un soutien psychologique de ceux-ci, le risque de contamination professionnelle, les infections nosocomiales et, en

---

(1) *Le bilan, réalisé au 30 septembre 1993, fait état de douze essais (dont onze multicentriques) concernant les antirétroviraux pour 1 900 patients, in «Soins et sida», troisième édition, ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, décembre 1994.*

(2) *D’abord grâce à une circulaire («protocole compassionnel»), puis par application de dispositions réglementaires à partir de 1990.*



particulier, la tuberculose, la nécessité d'organiser les soins palliatifs, la question de la continuité des soins avec le dispositif extrahospitalier et la nécessité d'une prise en charge plus systématique des troubles psychiatriques.

### **Les sept propositions du rapport Montagnier en matière de prise en charge**

#### **1. Hospitalisation**

Renoncer à une politique de redéploiement arbitraire et préserver la spécialisation des sites avec plateau technique important. Disposer d'un nombre suffisant de lits de suite.

#### **2. Alternatives à l'hospitalisation**

Développer les alternatives à l'hospitalisation en partenariat avec la médecine de ville dans un souci de continuité des soins.

#### **3. Soins palliatifs**

Intégrer les soins palliatifs dans les centres hospitaliers concernés et former des équipes pluridisciplinaires.

#### **4. Psychiatrie et toxicomanie**

Développer les liens entre les pôles de référence et les centres hospitaliers spécialisés d'une part, les centres d'accueil de toxicomanes d'autre part.

#### **5. Médicaments**

Adapter le code de la santé publique pour permettre un accès plus large aux médicaments avant l'autorisation de mise sur le marché et étudier les conditions de la distribution des médicaments par le circuit officinal.

#### **6. Soutien psychologique**

Mettre à l'étude les aspects psychologiques de la prise en charge hospitalière et extrahospitalière.

#### **7. Associations**

Renforcer le soutien des associations, indispensables partenaires de la prise en charge globale.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

Le programme de 1995 correspond à la validation par le comité interministériel d'un ensemble d'objectifs, d'orientations et d'actions souvent déjà engagés sous l'impulsion de la Direction générale de la santé et du Comité des directeurs au cours de l'année 1994. Un débat parlementaire, le 31 mai 1994, avait permis au gouvernement d'affirmer ses orientations en la matière :

- lutter contre le sida,
- renforcer la solidarité avec les personnes atteintes.

Ce plan ne met pas en évidence un «diagnostic» de la situation des personnes atteintes qui conduirait à définir des réponses construites en fonction des composantes de ce diagnostic. Au total, il se présente comme un catalogue exhaustif d'intentions et non comme un programme de travail, avec une longue déclinaison qui ne fait pas émerger de réelle priorité :

- hébergement,
- aide à la vie quotidienne,
- gestion de l'enveloppe hospitalière adaptée aux besoins,
- soins de suite,
- renforcement des réseaux ville-hôpital,
- évaluation des pratiques médicales,
- accès à l'aide sociale et accélération des procédures de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).

Quelles qu'en soient les limites opérationnelles, les grandes orientations adoptées pour renforcer le dispositif de prise en charge sont pertinentes. Visant à conforter une organisation cohérente pour les personnes atteintes, elles prennent acte du fait que ces personnes appelées à voir leur état de santé se détériorer de façon inexorable quoique non linéaire, pour aboutir à la mort, ont besoin, à côté d'un suivi hospitalier, de soutien psychologique et social (maintien d'une couverture sociale, du logement, des ressources) et, pour prendre la suite de services hospitaliers débordés<sup>1</sup>, d'une coopération de services de suite ou extrahospitaliers.

---

(1) La mise en place, au même moment, du budget global et les réallocations de moyens auxquelles celui-ci a conduit ont encadré les capacités d'accueil. On rappellera cependant que l'existence d'une enveloppe hospitalière sida ciblée en a largement neutralisé les effets restrictifs.

- ***La mise en œuvre du programme, si elle est peu innovante, accompagne pourtant des réalisations importantes, au niveau tant national que local***

- *Au niveau national*, par exemple, *Sida info service* organise la création de la ligne d'écoute *Ligne de vie* pour accroître les actions de soutien psychologique auprès des personnes atteintes <sup>1</sup>. Au même moment, la charte du patient hospitalisé est élaborée avec, notamment, la participation de trois associations de lutte contre le sida et du Conseil national du sida, et publiée le 6 mai 1995. Enfin, les nouvelles molécules sont rapidement mises à disposition, les premières bithérapies apparaissant en octobre 1995 <sup>2</sup>.
- *Au niveau local*, dès le début des années quatre-vingt-dix, un tiers des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales environ (trente sur cent) ont déjà engagé, avec leurs partenaires locaux, un processus de programmation triennale des actions en faveur des personnes séropositives au VIH, renforçant en particulier la prise en charge extrahospitalière et l'accompagnement social ainsi que la liaison entre les acteurs hospitaliers et extrahospitaliers.

Plus largement, l'ensemble des départements sont encouragés à inscrire leur action dans un plan départemental à partir de l'année 1996. À cette date, soixante-dix réseaux ville-hôpital sont en place et vingt-cinq départements mènent une action spécifique d'aide à la vie quotidienne tandis qu'il est prévu de créer, en 1995, 500 nouveaux postes hospitaliers <sup>3</sup>.

Peu innovant mais poursuivant la recherche d'une plus grande cohérence de la prise en charge, le programme de 1995 est, dans ses dimensions d'accès aux services sociaux et médicaux, radicalement interrogé par l'irruption des nouveaux traitements.

---

(1) Cette ligne sera mise en service en 1997 avec un financement de l'État.

(2) Communiqué de presse, le 10 octobre 1995, du ministre de la Santé sur la mise à disposition des bithérapies et note, quinze jours plus tard, aux coordinateurs médicaux des CISIH.

(3) Gabriel Bez, «Soins et sida, les chiffres clés», rapport cité.

## **2.2 Une adaptation immédiate à la nouvelle donne médicale mais au prix d'une réflexion insuffisante sur la stratégie**

### **2.2.1 La mise en place des nouveaux traitements, une réponse publique efficace et rapide**

- *Une prise de position éthique forte*

En février 1996, une polémique courte mais violente, relative aux modalités de mise à disposition des traitements fondés sur les antiprotéases, éclate en France. Elle constitue une des rares occurrences, sur la période 1995-2000, où les responsables politiques ont pris publiquement position sur le problème du sida en tranchant un débat complexe, d'essence éthique : en dépit des craintes existant alors sur l'approvisionnement différé de plusieurs mois du marché français en traitements, le gouvernement, par la voix du Premier ministre en personne, affirme son refus du recours au tirage au sort des malades dans l'hypothèse d'une pénurie.

Dès l'annonce, le 29 janvier 1996<sup>1</sup>, de la découverte de nouveaux traitements efficaces, les pouvoirs publics français mettent tout en œuvre pour en assurer une utilisation, sur le territoire national, aussi rapide et encadrée que possible. Prévenus en fait dès novembre 1995 par le laboratoire Abbott que la France disposerait de cent traitements seulement dans le cadre de l'accès compassionnel<sup>2</sup> mondial, ils ont pu anticiper la perspective d'une situation de pénurie et y ont répondu de deux manières :

- d'une part, interpellé très tôt par les associations et les milieux hospitaliers sur l'inscription de crédits nouveaux pour 1996 et 1997, le secrétariat d'État à la Santé s'assure du financement, à hauteur, dans un premier temps, de 150 millions de francs, pour prendre en charge le coût des futures trithérapies et en fait l'annonce, dès le 14 février, aux associations ; parallèlement, il négocie avec les laboratoires pour obtenir le déblocage

---

(1) Au congrès de Washington, les 29 janvier et 1<sup>er</sup> février 1996, les laboratoires Merck et Abbott présentent des résultats très spectaculaires de tests cliniques obtenus par l'association d'une nouvelle molécule, un inhibiteur de protéase, avec deux molécules déjà utilisées. Pour la première fois, le nombre de décès avait diminué (laboratoire Abbott) ou la charge virale était devenue indétectable (Merck).

(2) On appelle «compassionnel» le protocole de distribution de médicaments, dont l'efficacité et l'innocuité ne sont pas encore certifiées, à des malades qui n'ont pas d'autre recours pour survivre.

accélération des traitements et est en mesure d'annoncer, le 26 février, l'arrivée de mille traitements de plus que les cent envisagés dès le mois de mars ;

- d'autre part, pour gérer au mieux la phase de transition, l'Agence du médicament et la Direction générale de la santé ont saisi le Comité consultatif national d'éthique sur le meilleur moyen de répartir les traitements dès novembre 1995. La confirmation du risque de pénurie, s'agissant d'une répartition à effectuer parmi 18 000 malades potentiels<sup>1</sup>, conduit le secrétaire d'État à la Santé, M. Gaymard, à annoncer, le 8 février 1996, la réunion immédiate des responsables de coordinations régionales des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine et la saisine du Conseil national du sida, deux mesures qui visent à permettre l'adoption d'une position commune sur la distribution des traitements.

En dépit de cette bonne capacité d'anticipation, les pouvoirs publics ne peuvent éviter, à la parution, le 28 février, de l'avis du Conseil national du sida, une polémique violente. Celle-ci prend naissance avec la proposition du CNS, dont l'avis débute cependant par un appel solennel à tout mettre en œuvre pour éviter une situation de pénurie, de recourir, dans cette hypothèse, au tirage au sort des malades<sup>2</sup>. Son avis diverge de celui des responsables de centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine qui souhaitent que la sélection des bénéficiaires prioritaires de traitements soit laissée à la responsabilité directe des cliniciens. Très vite et fortement relayée par la presse, une polémique s'engage, soulignant le caractère inacceptable du tirage au sort.

Dans ce contexte, la décision politique a moins répondu à la controverse qu'elle ne l'a dépassée ; en effet, le Premier ministre, le 28 février en fin d'après-midi, soit le jour même où l'avis du Conseil national du sida a été rendu public, déclarait, dans un communiqué de presse, que «*le tirage au sort n'était pas une méthode acceptable*» et qu'il avait demandé aux ministres en charge du dossier

---

(1) S. Dalgarrondo et Ph. Urfalino, dans l'article qu'ils ont consacré à la polémique qui a fait rage en France au moment de l'arrivée des trithérapies, soulignent que la plus forte incertitude tenait à la bonne volonté et aux contraintes de production des firmes pharmaceutiques, dont dépendaient la vitesse et l'ampleur de la mise à disposition des molécules avant et après autorisation («*Choix tragique, controverse et décision publique : le cas du tirage au sort des malades du sida*», «*Revue française de sociologie*», 2000).

(2) Le 7 mars, le Comité consultatif national d'éthique rend un avis qui va dans le sens du Conseil national du sida. Il se déclare favorable au tirage au sort, en dernier recours, quand tous les autres critères dits «rationnels» sont épuisés (RFS, article cité).

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

*«d'intensifier leurs efforts pour mettre à la disposition de l'ensemble des malades concernés les nouveaux médicaments nécessaires à la trithérapie en soulignant qu'aucune considération budgétaire ne devait entraver la priorité que constitue la lutte contre le sida»*. Le lendemain, le secrétaire d'État à la Santé annonce que la distribution se fera selon les modalités arrêtées par les cliniciens. Pour autant, il ressort de la décision du Premier ministre que c'est, en soi, la pénurie qui est jugée inacceptable.

En termes d'impact sur la mise à disposition des trithérapies, l'annonce solennelle du Premier ministre a sans doute eu un effet décisif sur la stratégie des firmes américaines. Alors que l'échéancier des laboratoires avait pour première étape la conquête du marché américain et que l'Europe n'était visée qu'en second rang, soit à compter de septembre seulement, *«la controverse n'a pas eu un impact direct par le biais d'une menace sur l'image de firmes, mais un impact indirect sur la précocité de l'attrait du marché français»*, dès lors que la demande apparaissait forte, immédiate et totalement solvable<sup>1</sup>. En quelques semaines, la France passe donc, au terme des échanges avec les représentants des deux firmes, d'une situation de pénurie à une offre dépassant, en août, la demande (25 000 traitements pour 18 000 malades potentiels).

L'instance considère que l'action des pouvoirs publics a été à la fois rapide et efficace quant à la réponse à la demande de traitements sur le marché français. Elle souligne l'importance, également avérée en d'autres occasions mais moins bien prise en compte, d'une prise de parole au plus haut niveau de l'État sur le sujet du sida. Pour autant, la manière dont a été résolue la polémique soulevée par l'hypothèse du tirage au sort n'a pas permis d'apporter une réponse claire, au fond, sur la gestion d'une situation de pénurie ; il n'est pas certain que l'engagement financier permettrait en toutes occasions de sortir d'une telle situation avec l'efficacité qui a été démontrée dans le cas du sida.

- ***Un accompagnement efficace à la mise en place***

La réactivité du système de soins a été fortement mise à l'épreuve par l'arrivée en France des nouveaux traitements. Deux temps peuvent être repérés :

- le premier correspond à une pression associative soutenue en faveur de l'accès aux traitements et qui s'accompagne de mesures d'urgence ;

---

(1) Selon S. Dalgarrondo et Ph. Urfalino, l'engagement financier des pouvoirs publics a pour conséquence que, pour la première fois en France dans cette pathologie, les autorisations temporaires d'utilisation ont été payantes.

- le second correspond à une organisation renouvelée de la mise à disposition des traitements.

À partir de mars 1996, les associations, une fois écarté le risque de pénurie, ont concentré leurs efforts sur la prescription des nouvelles molécules. L'étude de S. Dalgarrondo et Ph. Urfalino montre qu'elles ont été aiguillées dans cette action par les laboratoires américains qui leur ont communiqué la répartition géographique des prescriptions, leur permettant ainsi d'exercer des pressions sur les centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine les moins réactifs<sup>1</sup>. Pendant l'année 1996, les pouvoirs publics s'efforcent d'assurer, par des mesures d'urgence, la mise à jour des pratiques ; ceci vaut aussi bien pour les traitements post-exposition que pour les modalités de diagnostic et d'orientation.

En 1997, un objectif de révision plus approfondi du dispositif se fait jour. La diminution du nombre de décès, en stabilisant la file active hospitalière faisant l'objet d'un suivi pour infection au VIH, oriente la réflexion vers un partage des rôles entre l'hôpital et la médecine de ville. Le dispositif de passage en officine de ville des médicaments antirétroviraux est mis en place par la Direction générale de la santé, après consultation des associations et des professionnels de santé, et fait l'objet d'une circulaire conjointe DGS/DH/DSS/DAS le 4 mars 1997. Elle prévoit un double circuit de dispensation transitoire ville et hôpital pour les médicaments ayant obtenu leur autorisation de mise sur le marché et qui sont à « prescription initiale hospitalière » ; elle organise leur remboursement à 100 % sans avance de frais et définit des règles renforcées de confidentialité. S'agissant des professionnels de santé, elle met en place l'information et la formation continue des prescripteurs et des pharmaciens ; enfin, elle crée un comité consultatif de suivi de la mise à disposition en officine de ville des antirétroviraux. La mise à disposition est intervenue, pour sept antirétroviraux, en octobre 1997.

---

(1) Un haut responsable hospitalier pouvait ainsi écrire : « Il faut souligner que les associations disposent de ces données fournies par les laboratoires pharmaceutiques. C'est ainsi que certains CISIH sont accusés de ne pas prescrire suffisamment. La diffusion de ce type de données par site prescripteur est, incontestablement, de la part des laboratoires, un moyen de faire pression pour amener certains sites à prescrire. La stigmatisation de certains hôpitaux ou CISIH est dangereuse à plusieurs titres. Elle peut remettre en cause la liberté de prescription et amener des transferts de clientèle » (« Revue française de sociologie », article cité).

L'instance porte un jugement globalement positif sur la manière dont a été organisée la mise en place des nouveaux traitements. Les pouvoirs publics ont opéré une conciliation satisfaisante entre les nécessités de mise à disposition immédiate et le souci de faire évoluer le dispositif de dispensation. Cette révision a été voulue sur un mode expérimental, avec un suivi permanent assuré par un comité où l'administration était représentée aux côtés des associations<sup>1</sup> et des professionnels de santé. Le comité consultatif de suivi a rendu, fin 1999, un rapport de bilan après deux ans de fonctionnement qui vise à mesurer la pertinence du dispositif de distribution en officine, celui-ci ayant été conçu dans le but d'un basculement complet des prescriptions sur les officines de ville après une phase transitoire de double circuit.

Cette procédure d'évaluation continue, appuyée sur des enquêtes régulières<sup>2</sup>, a permis un accompagnement réel des nouvelles mesures ; on verra cependant que les conclusions du comité, qui conseille le maintien du double circuit de distribution, n'ont pas été suffisamment exploitées dans une perspective de révision des positions respectives de la médecine de ville et de l'hôpital<sup>3</sup>.

➤ *Une mise en place légèrement plus rapide qu'à l'étranger*

Au total, la mise en place des nouveaux traitements, traversée par la polémique sur le tirage au sort, a bénéficié d'une accélération politique qui lui a permis de marquer une légère avance sur le reste de l'Europe. Elle a en effet rendu le marché français fortement attractif pour les firmes, avant même l'avis de l'Agence européenne du médicament. En septembre 1996, la France a, de ce fait, le taux de couverture de la population atteint le plus élevé d'Europe : 15,8 % contre 5,7 % en Allemagne, 14,1 % en Suisse, 8,9 % aux Pays-Bas et 1,5 % en Espagne.

---

(1) Les associations de patients étaient représentées par AIDES, Act Up, Solensi, Actions traitements.

(2) Le comité a utilisé les enquêtes trimestrielles en pharmacies hospitalières, l'étude des relevés de la Chambre syndicale de répartition pharmaceutique, des enquêtes de satisfaction, les données de «Sida info service».

(3) Cf. infra.



Tableau n° 13  
**La mise à disposition des nouveaux traitements en Europe**

Pays	Estimation du nombre de personnes vivant avec le VIH/sida Fin 1996 *	Nombre de personnes traitées par inhibiteur de la protéase fin septembre 1996 **	Taux de Couverture
Espagne	120 000	1 860	1,5 %
<b>France</b>	<b>110 000</b>	<b>17 400</b>	<b>15,8 %</b>
Italie	90 000	1 900	2,1 %
Allemagne	35 000	2 000	5,7 %
Portugal	35 000	110	0,3 %
Suisse	12 000	1 700	14,1 %
Pays-Bas	14 000	1 250	8,9 %
Belgique	7 500	450	6 %
Autriche	7 500	200	2,6 %

\* «Rapport sida sur l'épidémie mondiale», OMS/ONU, juin 1998

\*\* Estimation publiée par EATNews, 1996

### 2.2.2 Une file active de patients dont la prise en charge médicale répond aux besoins

Il ne relève pas de la présente évaluation de porter un jugement sur la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes par le VIH/sida. L'instance a en revanche estimé utile de faire état des données disponibles sur la prise en charge médicale, dans la mesure où elle éclaire sur les modalités de maintien dans le dispositif de soins. Ainsi définie, la prise en charge médicale ne paraît pas avoir connu de détérioration du fait de la complexification du suivi engendré par les multithérapies.

- *Les personnes atteintes de la file active font l'objet d'un suivi médical régulier, très majoritairement assumé par l'hôpital, dont la fréquence est essentiellement fonction de l'état d'avancement de la maladie*

L'enquête auprès des personnes atteintes prises en charge à l'hôpital, qui a été effectuée à la demande de l'instance, en juin 2001, en région PACA et en Île-de-France, montre que, pour une grande majorité des patients vus en consultation à l'hôpital (deux sur trois), le suivi est uniquement hospitalier et ce sur un rythme assez fréquent (au moins une consultation par trimestre pour 80 % à 90 % des personnes). En ceci, la prise en charge répond aux exigences du rapport Delfraissy de 1999 qui soulignait l'importance d'un suivi médical

régulier. Un tiers des patients ont également un médecin de ville qui les suit pour leur infection à VIH, dans les deux régions. Ce pourcentage est significativement plus élevé parmi les personnes qui ont un haut revenu en Île-de-France mais pas en région PACA, où la proportion de sujets ayant un médecin en ville ne varie pas selon le revenu.

On observe une association très forte entre la gravité de la maladie (stade plus avancé, biologie dégradée) et un suivi à l'hôpital sur un rythme plus fréquent. Sur le plan du suivi médical, on constate, par ailleurs, que le fait d'être traité par des antirétroviraux favorise un rythme de suivi hospitalier respectant au minimum les recommandations de suivi trimestriel du rapport Delfraissy. Un antécédent d'hospitalisation pour la maladie VIH dans l'année ou encore l'ancienneté du diagnostic joue aussi en faveur d'un rythme plus rapproché de suivi. Cette association est certes logique dans la mesure où l'hospitalisation est le signe d'une aggravation de la maladie (le stade et la biologie sont les seuls déterminants très fortement associés à l'hospitalisation); elle témoigne néanmoins, avec force, de la neutralité des critères socio-économiques pour l'accès aux soins.

- ***Une politique performante de réduction des risques de transmission mère-enfant, malgré des faiblesses de la prévention envers les futures mères***

La politique de réduction des risques de transmission du VIH/sida, s'agissant des femmes enceintes, constitue un axe fort de la politique de santé française mais elle n'apparaît pas comme un vecteur pertinent de la prévention primaire en direction des femmes dont le test est négatif.

Parce qu'elle repose sur un dispositif de tests systématiques depuis 1993 et s'appuie sur des enquêtes de prévalence dédiées depuis 1991, on pourrait être enclin à y voir une logique de prévention ; mais une telle approche présuppose que le moment du test est recherché pour engager la personne dépistée, séropositive ou négative, dans une stratégie individuelle de prévention. La structuration de la politique de réduction des risques mère-enfant s'inscrit bien davantage dans une logique de prise en charge précoce, en vue de la préservation de l'enfant. Les modalités de proposition du test, ainsi que l'ont montré les enquêtes *PRÉVAGEST*, n'offrent pas, en effet, un support véritablement pertinent pour une démarche d'information-conseil orientée vers d'éventuelles prises de risques à venir.

Ainsi, il est révélateur de ce choix implicite que le dépistage VIH ne soit pas systématiquement proposé à toute femme venant pour une interruption volontaire de grossesse ; les résultats des enquêtes conduites parmi les gynécologues obstétriciens de tous les établissements participant aux enquêtes *PRÉVAGEST* ont révélé qu'en Île-de-France, en 1997, plus de 97 % d'entre eux font un dépistage de routine à une femme désirant poursuivre sa grossesse mais qu'ils ne sont que la moitié à le proposer à une femme désirant l'interrompre. La prévalence du VIH, à cette date, dans la population féminine recourant à l'interruption volontaire de grossesse était plus élevée que parmi les femmes menant leur grossesse à terme. L'interruption de l'enquête *PRÉVAGEST*, après 1997, a empêché de mesurer si le décalage observé à ce moment s'était confirmé.

Pour autant, en dépit de ses carences en termes de prévention, la politique de réduction des risques de transmission mère-enfant s'avère performante. En 1997, le taux de transmission avait été réduit à 6 % contre 20 % en 1994 ; ce taux a encore diminué pour descendre en dessous de 5 % en 1999. La combinaison du traitement par la zidovudine, à partir de 1994, et d'un recours plus systématique à la césarienne explique cette forte amélioration.

Les bons résultats observés en France ont conduit la Grande-Bretagne à réviser sa politique de dépistage prénatal ; réservé jusqu'alors aux femmes vivant dans des zones de forte prévalence telles que Londres, le dépistage doit être généralisé au vu de l'importante réduction du taux de transmission que, une fois effectué le test de dépistage, la combinaison des traitements préventifs et du recours à la césarienne autorise.

Une étude, publiée en 1998, montre cependant que les expériences réalisées en ce sens en Écosse se heurtent à une forte réticence des femmes elles-mêmes, qui sont seulement 35 % à accepter le test contre plus de 95 % en France.

L'instance relève que deux enseignements peuvent être tirés de la stratégie de réduction des risques s'agissant de la transmission mère-enfant :

- la prise en charge médicale précoce assure une bonne protection des enfants à naître contre le risque VIH/sida ;

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

la France enregistre, sur ce plan, de bons résultats et a été en mesure de promouvoir non seulement la prise en charge des grossesses de femmes séropositives mais encore l'aide à la procréation pour les couples séropositifs ou sérodivergents<sup>1</sup> ;

➤ pour autant, le dispositif ne saurait se substituer à une politique de prévention en direction des femmes. On notera, à cet égard, que les réflexions en cours en Grande-Bretagne sur l'évolution du dépistage viennent se greffer sur une conception très forte de la prévention individualisée ; les difficultés rencontrées s'expliquent ainsi par une pratique médicale qui repose moins sur des actes techniques que sur des bilans personnels permettant plus directement d'évaluer le risque individuel. La transposition du schéma français est perçue par certains acteurs britanniques comme un risque pour cet acquis important.

- ***La prise en charge médicale des personnes atteintes en détention : des progrès notables***

Le nombre de détenus infectés par le VIH/sida connus des services médicaux a fortement diminué depuis 1990. Avec un taux de personnes infectées de 1,56 % en milieu pénitentiaire, on compte, en 1998, parmi les 866 détenus atteints, 165 cas de stade sida, 183 présentant une forme symptomatique de la maladie et 518 une forme asymptomatique. La prévalence du virus reste nettement plus élevée en milieu pénitentiaire qu'en population générale<sup>2</sup> et justifie, comme on l'a vu, l'amélioration de l'accès au dépistage. On observe, cependant, que la prise en charge médicale, révisée dans le cadre de la loi de 1994, répond aux besoins, une fois les personnes atteintes dépistées.

En 1997, on constatait<sup>3</sup>, certes, que la proportion de patients traités par tri- et quadrithérapies dans un échantillon de quarante-six établissements pénitentiaires<sup>4</sup> était plus faible que celle observée à la même période dans les centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine et enregistrée dans le dossier médico-économique de l'immunodéficience humaine (DMI2)

---

(1) *Le rapport sur la prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, qui présente les recommandations du groupe d'experts dirigé par le professeur Delfraissy, actualise chaque année les données relatives à ces situations particulières (cf., notamment, rapports 1999 et 2000).*

(2) *Cf. supra.*

(3) *Enquête de la Direction des hôpitaux du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, décembre 1997.*

(4) *Dont l'ensemble de ceux comptant plus de quinze cas dépistés séropositifs.*

avec, respectivement, 61 % et 67 % des patients. Mais cet écart s'explique, en partie, par le fait que la population détenue était à un stade moins avancé de la maladie que la population dans les CISIH avec, respectivement, 16 % et 24 % au stade sida. En outre, l'utilisation des tri- et quadrithérapies, de préférence aux mono- et bithérapies, tend à augmenter entre 1998 et 2000<sup>1</sup>.

Compte tenu de ces différences de répartition et de la surestimation des niveaux de traitement en centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine par les données DMI2<sup>2</sup>, on ne peut faire état d'un accès aux traitements antirétroviraux en milieu pénitentiaire inférieur à celui observé pour la population générale. Les budgets des unités de consultations et de soins ambulatoires témoignent, par le poids croissant des molécules dans les dépenses de médicaments, d'une politique non restrictive, même si cette évolution est masquée par la diminution du nombre de patients atteints.

Il existe cependant plusieurs difficultés persistantes pour la prise en charge des personnes atteintes détenues :

- les premières tiennent aux conditions de vie carcérale elles-mêmes : d'une part, les transferts d'établissement ne favorisent pas la continuité des traitements et, d'autre part, les caractéristiques de la vie carcérale rendent complexe la prise de médicaments à doses importantes et à heures fixes, même si les conditions de distribution ont été améliorées en vue d'un meilleur respect de la confidentialité<sup>3</sup> ;
- un second type de limites à la prise en charge, souligné par les acteurs de terrain auditionnés par l'instance, tient à l'impréparation de la sortie, ainsi qu'à une forte sous-estimation des difficultés psychologiques de l'observance ; le docteur M.-A. Valentin, médecin-consultant à Fleury-Mérogis, a indiqué que l'observance après la sortie apparaissait fragile, même si elle s'avère régulière chez certains sous-groupes tels que les femmes africaines<sup>4</sup>.

---

(1) Enquête DREES-DHOS «Un jour donné», comparaison 1998-2000.

(2) Une comparaison avec l'enquête DREES-DHOS «Un jour donné» montre que les associations de plus de trois antirétroviraux sont surestimées parce que les données DMI2 se fondent sur des services qui adaptent leur prescription dès l'annonce de résultats d'essais thérapeutiques.

(3) Les cas de distribution par les détenus eux-mêmes semblent avoir disparu de l'ensemble des établissements pénitentiaires.

(4) Jacqueline Tuffeli, médecin à Fresnes, auditionnée par l'instance, a fait état d'une très forte infection des femmes incarcérées en provenance d'Afrique ou d'Europe de l'Est (trois à quatre fois supérieure à la prévalence chez les hommes).

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

Au total, la prise en charge en milieu pénitentiaire présente un bilan plutôt positif ; ses limites s'expliquent par des insuffisances en amont ou en aval, qu'il s'agisse de la proposition de dépistage ou de la difficulté à apprécier globalement la situation de la personne incarcérée, dans ses dimensions tant médicales que sociales. Il en résulte des échecs thérapeutiques qui auraient pu être évités.

### **2.2.3 Une réflexion inachevée sur les conséquences du changement : hôpital et médecine de ville face au sida**

L'apparition de nouveaux traitements contre l'infection au VIH/sida n'est pas seulement perçue comme une évolution thérapeutique considérable mais aussi comme le vecteur d'un retour des personnes atteintes à des conditions de vie moins handicapantes ; ce scénario laisse espérer que la prise en charge médicale des patients puisse se faire non plus seulement par l'hôpital mais au choix de la personne concernée, par la médecine de ville ou les praticiens hospitaliers.

Les pouvoirs publics manifestent leur intention d'accompagner ce mouvement, comme on l'a vu, en facilitant l'accès aux antirétroviraux en officine de ville. Mais cette mesure ne constitue qu'un moyen au service d'un objectif plus ambitieux de revalorisation du rôle du médecin de ville et de rééquilibrage des fonctions entre l'hôpital et les généralistes. Or, quel que soit le bilan positif qui peut être fait de la mise en place des antirétroviraux en pharmacies libérales, c'est l'objectif lui-même et sa pertinence qu'il faut aussi interroger pour envisager l'ensemble des moyens placés à son service.

L'instance a donc souhaité répondre à plusieurs questions :

- Le réinvestissement de la médecine de ville est-il un objectif pertinent en 1997 ?
- Les moyens mis au service de cet objectif ont-ils été efficaces ?
- Quels objectifs nouveaux devait-on ou pouvait-on donner à l'hôpital ?
- La politique conduite a-t-elle été cohérente ?
- Quels résultats l'inflexion observée en 1997 a-t-elle permis d'atteindre ?

- ***Un objectif mal défini :  
des attentes déçues sur la montée en charge des médecins de ville***

*«La ligne de démarcation imaginaire entre l'état de séropositivité au VIH qui n'appelle qu'une surveillance préventive et l'état de maladie qui appelle un traitement prescrit par des hospitaliers est maintenant remise en cause. On voit*

*donc s'accroître la nécessité d'un remaniement clair de la division du travail de prise en charge et de soin des personnes atteintes.»* Dans la conclusion de l'étude consacrée, en 1997, à la médecine de ville face au sida <sup>1</sup>, le moment des trithérapies est vu comme un tournant inéluctable dans les pratiques et l'investissement de la médecine de ville. Les enquêtes réalisées en 1992 et 1993 <sup>2</sup> montraient que seule une minorité de médecins généralistes était concernée par le suivi de patients VIH ; seuls 18,5 % des répondants de 1992 et 20,8 % de ceux de 1993 avaient participé dans l'année écoulée au suivi régulier de plus de deux patients séropositifs.

La politique de lutte contre le sida est, sur ce sujet, d'une ambiguïté qui pèse sur la cohérence du dispositif ; elle ne vise pas explicitement à modifier l'investissement de la médecine de ville mais se propose de favoriser une prise en charge de droit commun qui suppose, en fait, une modification du rôle des médecins de ville. Le programme de février 1995 citait les réseaux ville-hôpital ; les nouvelles orientations de 1997, définies par la Direction générale de la santé, n'apportent pas de précision utile sur l'évolution souhaitée du dispositif mais en tracent seulement un cadre général, valable aussi bien pour la médecine de ville que pour les consultations hospitalières : *«L'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes invite à susciter les conditions pour qu'elles puissent bénéficier des stratégies fondées sur la médecine ambulatoire et les soins à domicile. [...] Il convient de remédier à l'inégalité de l'offre territoriale en matière d'aide à domicile, de réseaux ville-hôpital, d'appartements de coordination thérapeutique et d'accès ou de retour au logement.»*

Seules, en pratique, les modalités de prescription des antirétroviraux donnent une légitimité d'action, toute relative cependant, aux médecins généralistes. En effet, les molécules ont été classées parmi les médicaments à prescription initiale hospitalière ; cela implique que la première prescription doit être effectuée par un praticien rattaché à un établissement hospitalier mais que, par opposition à un classement du médicament en réserve hospitalière, le renouvellement de celle-ci, dans un délai d'un an, peut être réalisé indifféremment par un médecin de ville ou un médecin hospitalier.

---

(1) M. Morin, Y. Obadia et J.-P. Moatti, *«La Médecine générale face au sida»*, éditions INSERM, mai 1997.

(2) L'enquête de 1992, réalisée à Marseille, a concerné un échantillon aléatoire (constitué à partir du fichier national CEGEDIM/ICOMED de l'industrie pharmaceutique) de 313 médecins, celle de 1993 de 307 praticiens. Les questions posées par téléphone étaient identiques d'une année sur l'autre.

Cette faculté de recours au médecin de ville n'a pas, depuis octobre 1997, été particulièrement privilégiée par les patients. L'enquête hospitalière montrait que, entre 1997 et fin 1999, les deux tiers des prescriptions étaient faites à l'hôpital. Cette proportion, plus faible que les prévisions qui pouvaient être faites en 1997, est confirmée par la rareté des suivis en ville. Différentes enquêtes, notamment celle réalisée à la demande de l'instance auprès des personnes atteintes en région PACA et en Île-de-France, montrent une prédominance forte des suivis hospitaliers ; le nombre de personnes bénéficiant d'un suivi prépondérant en médecine de ville est estimé à 1 % des personnes interrogées. Le docteur François Bourdillon, auditionné par l'instance, estimait, pour sa part, à 2 000 environ le nombre de généralistes effectuant, fin 1999 en France, le suivi de personnes atteintes par le VIH.

L'analyse des raisons pour lesquelles l'hôpital continue d'assurer l'essentiel du suivi des personnes atteintes s'avère complexe. Cette permanence s'explique certes, en partie, par les caractéristiques de la maladie elle-même et des traitements qu'elle nécessite ; en dépit de l'inscription, dès octobre 1997, de sept antirétroviraux parmi les médicaments pouvant faire l'objet d'une délivrance en officine de ville, l'évolutivité forte des traitements donne un avantage durable à l'hôpital. En effet, les médicaments en essais cliniques ou sous autorisation temporaire d'utilisation ne sont disponibles qu'à l'hôpital et les médicaments associés aux antirétroviraux sont, pour certains, demeurés plus longtemps sous le régime de la réserve hospitalière, limitant l'intérêt pour les patients de recourir aux officines de ville. Il est plus difficile, au-delà des obstacles techniques au recours à la médecine de ville, d'évaluer les motifs de la faible implication du médecin lui-même. Selon le Comité de suivi *ad hoc*<sup>1</sup>, celle-ci a pu être limitée par la faiblesse de ses marges de manœuvre : *«Son rôle consiste à apprécier la nécessité pour le patient de consulter un médecin hospitalier aux fins d'adaptation du traitement [...]. Ce rôle peut paraître au demeurant assez faible rapporté à l'investissement que suppose la prise en charge de patients atteints de cette pathologie.»*

Au total, on constate, d'une part, que l'objectif d'implication des médecins de ville n'a jamais été redéfini au vu notamment de l'évolution de la prise en charge à l'hôpital et, d'autre part, que les moyens mis en œuvre ont été contradictoires. S'agissant des médicaments, l'effort accompli pour les antirétroviraux n'a pas été au bout de sa logique. Concernant la mobilisation des médecins, on voit certes des efforts chez les pouvoirs publics pour assurer une information et une formation des professionnels facilitant la prise en charge des

---

(1) Voir le «Rapport du Comité de suivi de la mise à disposition des antirétroviraux en officine de ville», déjà cité.



personnes atteintes mais sans que, au-delà de l'encouragement global à une prise en charge sans «ghettoïsation», soient étudiés les obstacles concrets auxquels se heurtent les professionnels (temps dédié aux pathologies lourdes et inadéquation de la rémunération à l'acte).

En conséquence, si l'offre de formation a rencontré au total un succès mitigé<sup>1</sup>, il est difficile de faire la part du manque d'intérêt ou des réticences des professionnels de santé et de l'insuffisante capacité des pouvoirs publics à mobiliser les professionnels libéraux pour un suivi médical qui reste très encadré par l'hôpital<sup>2</sup>.

- ***Une absence de révision du rôle de l'hôpital***

L'enquête réalisée en juin 2001 sur la situation et les réponses apportées aux besoins des personnes atteintes montre l'importance, pour les patients, de la relation au médecin hospitalier<sup>3</sup>. Elle manifeste, au-delà du rôle curatif assumé par l'hôpital, les fonctions plus complexes (suivi social, travail de prévention) auquel il est appelé ; or, on peut se demander, au vu du caractère central, plus confirmé que limité par les nouveaux traitements, du système hospitalier dans le suivi des patients, si celui-ci a été suffisamment piloté dans l'optimisation de cette relation privilégiée aux personnes atteintes.

L'infection VIH apparaît, en effet, au terme de cette enquête, comme une affection qui exige de fréquents recours médicaux. Près de la moitié des personnes interrogées consultent à l'hôpital, au moins tous les deux mois, et une personne sur six a été hospitalisée dans l'année. Dans la prise en charge d'une maladie lourde invalidante, la qualité de la relation entre le malade et l'équipe de soignants est essentielle à la régularité du suivi et à l'observance des

---

(1) La ligne «VIH info soignants» a traité 350 appels entre octobre 1997 et octobre 1998, puis 100 seulement l'année suivante ; les appels émanaient majoritairement (65 %) de pharmaciens de ville et non de médecins. Quant aux formations, il était prévu que 10 000 pharmaciens en seraient bénéficiaires, en juin 1998, mais seuls 1 240 ont été formés et de nombreuses sessions ont dû être annulées, faute de participants. Les médecins se sont peu mobilisés pour participer aux sessions communes.

(2) Dans les enquêtes par entretiens individuels, il ressort que l'implication des médecins de ville est aussi largement fonction de l'attitude des médecins hospitaliers ; lorsque ceux-ci favorisent la prise de relais par un médecin de ville, au besoin en organisant la périodicité d'un bilan fait en commun, le système fonctionne.

(3) On notera qu'il est difficile d'évaluer dans quelle mesure le fait que les entretiens d'enquête se sont déroulés dans l'enceinte de l'hôpital a pu influencer sur les réponses apportées par les personnes interrogées.

traitements. Les patients interrogés donnent une appréciation très favorable de la qualité de la relation avec les professionnels de santé, qu'il s'agisse de l'information sur les traitements ou de l'attention aux effets secondaires. Les associations, qui contribuent pourtant à la prise en charge, aussi bien en milieu hospitalier qu'à l'extérieur, sont beaucoup moins souvent considérées comme des interlocuteurs de proximité pour discuter de la maladie. Les infirmières sont celles qui, après le médecin, bénéficient du plus haut niveau de confiance, suivies par les médecins de ville et les pharmaciens, puis les assistantes sociales et en dernier lieu les associations.

Une des données les plus intéressantes de l'enquête concerne la pluralité des rôles du praticien hospitalier. Il apparaît, en effet, que le médecin joue un rôle majeur à tous les niveaux, pour ce suivi de la maladie mais aussi pour l'accès aux aides sociales. Au-delà du strict suivi de la maladie, le médecin a un rôle d'orientation vers les différentes formes d'aides, pour certaines parce qu'elles se situent directement dans le registre du soin (recours au psychiatre ou au psychologue), pour d'autres parce que la démarche sociale nécessite souvent une orientation ou des attestations médicales. Sans qu'on puisse dire que le médecin a une vue globale de la situation du patient, il est certainement celui qui en a la vision la plus large.

Même si elle n'a pu disposer d'éléments suffisants pour fonder un jugement évaluatif sur le rôle effectif de l'hôpital, l'instance s'interroge, après avoir analysé les principaux documents relatant la stratégie de lutte contre le sida et à la suite de plusieurs auditions concordantes, sur la manière dont a pu être conçue la place de l'hôpital dans le dispositif. De toute évidence, il existe un important capital de confiance chez les patients atteints du VIH envers les équipes soignantes ; il ressort clairement de l'enquête sur les personnes atteintes que la perception positive du rôle du praticien peut le mettre en position d'agir tant sur les questions d'observance que sur les comportements de prévention. S'agissant d'une pathologie telle que le VIH/sida, cette dernière dimension est capitale et doit concerner tant le patient lui-même que son entourage.

Il n'est pas établi que le travail de prévention<sup>1</sup> trouve aujourd'hui la place qu'il mériterait au sein de l'hôpital. Il n'a pas été possible à l'instance de trouver mention, au moment où la file active connaissait de fortes modifications (1996-1997), de réflexions communes à la Direction des hôpitaux et à la Direction générale de la santé, visant à réorienter la prise en charge en intégrant

---

*(1) Il ne peut, certes, s'agir de prévention primaire mais de prévention secondaire, c'est-à-dire auprès des personnes suivies et de leur entourage concernés par la prise en charge hospitalière.*

ces dimensions plus complexes. Attentive à l'actualisation permanente des recommandations de soins<sup>1</sup>, la Direction des hôpitaux ne semble pas avoir impulsé d'action particulière en ce sens, même si les centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine ont pu y œuvrer à la mesure de leurs moyens<sup>2</sup>.

Au total, la prise en charge médicale des personnes atteintes du VIH/sida en France peut faire l'objet d'un bilan contrasté. Ses résultats, en termes d'accueil et de suivi des personnes, sont très satisfaisants. Le tournant de 1997 et l'arrivée des nouveaux traitements peuvent être considérés, quant aux résultats obtenus, comme exemplaires en termes de réactivité des pouvoirs publics. Parmi l'ensemble des pays européens, la France est celui qui a le plus tôt et le plus largement permis l'accès aux nouveaux traitements.

Pourtant, la cohérence interne de la stratégie française en matière de prise en charge n'est toujours pas assurée. Les rôles respectifs de l'hôpital et de la médecine de ville n'ont pas été encore bien clarifiés. En un sens, les incohérences relevées, s'agissant tant des acteurs que de certaines politiques (réduction des risques de transmission mère-enfant), trouvent leur origine dans une insuffisance d'articulation entre prévention et prise en charge qui n'est, au demeurant, pas propre aux problématiques du sida. En dépit d'un bilan global positif sur la prise en charge des personnes atteintes, l'instance tient donc à souligner que la fragilité de la dimension préventive du système de soins, largement dénoncée en d'autres lieux, est particulièrement préjudiciable au succès de la politique de lutte contre le sida.

### **2.3 Le traitement social du VIH : les paradoxes d'une exception**

Si la prise en charge des personnes atteintes du sida doit prioritairement être évaluée à l'aune de l'accessibilité du système de soins, de la capacité des pouvoirs publics à mettre à disposition les traitements *ad hoc* et de l'adaptation des pratiques médicales aux complexités de la maladie, la prise en charge revêt également des dimensions sociales.

---

(1) Cf. groupes de travail dirigés successivement par les professeurs Dormont et Delfraissy.

(2) Les trente centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine, créés en 1988, sont répartis sur l'ensemble du territoire mais ils assurent les soins de 55 % des patients seulement et n'ont pas les moyens de développer auprès des services hospitaliers d'accueil des malades une formation à la prévention.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

On a vu que le lien de causalité, trop rapidement établi entre précarité et infection au VIH/sida, était sujet à caution. Cependant, par les perturbations profondes qu'elle crée dans la vie quotidienne des personnes atteintes, l'infection au VIH/sida n'en constitue pas moins un risque social.

Il s'agit donc moins ici de trancher dans un débat complexe quant aux causalités à l'œuvre en la matière que de s'interroger sur les réponses publiques apportées à ce risque dans le cadre de la politique de lutte contre le VIH/sida. L'objectif global de cette politique, dans le champ social, doit être de neutraliser ou, à tout le moins, de limiter l'impact des difficultés sociales individuelles sur la qualité de la prise en charge effective des personnes atteintes.

Décliné par le programme du 13 février 1995, cet objectif revêt deux aspects qui ont vocation à se compléter : il s'agit d'une part d'«*assurer l'accompagnement*» des personnes atteintes et, d'autre part, d'«*inscrire le combat contre le sida dans la lutte contre l'exclusion*».

Plusieurs questions doivent permettre d'aborder l'évaluation de la politique menée entre 1995 et 2000 :

- Le VIH/sida crée-t-il des besoins spécifiques ou bien peut-on y répondre par les moyens du droit commun ?
- L'organisation publique pour la prise en charge sociale des personnes atteintes a-t-elle répondu aux besoins de manière pertinente et, si oui, par le droit commun ou par des dispositifs *ad hoc* ?
- Les réponses aux besoins ont-elles été efficaces, en termes de prévention et/ou de réduction des difficultés sociales ?

### **2.3.1 Le dispositif d'aide sociale pour les personnes atteintes : spécificité ou droit commun ?**

- ***Innover à partir des dispositifs existants :  
le choix ambigu de l'adaptation administrative***

Conformément à l'objectif, exprimé dans le programme de 1995, d'optimisation des moyens de l'administration sanitaire et sociale au bénéfice de la lutte contre le sida, une circulaire prévoit, en octobre 1995, un dispositif de coopération

particulier entre la division sida et la Direction de l'action sociale<sup>1</sup>. Cette mise en commun des moyens rend compte de la nécessité d'une prise en charge globale des personnes atteintes ; elle doit se traduire par une communication systématique à la division sida «*de toutes informations utiles internes à la Direction de l'action sociale*» mais, surtout, par une expertise de la division sida des dossiers sociaux concernant les personnes atteintes. Le principe est donc cohérent avec la recherche d'une réflexion, à partir du droit commun, qui prenne en compte les difficultés sociales qui surgiraient éventuellement avec l'infection et son développement.

Pourtant, en dépit de la circularité souhaitée, on peut s'interroger sur la répartition effective des rôles, sachant que la circulaire prend acte en fait de la mise à disposition de la division sida ; «*Le directeur de la Direction de l'action sociale confiera l'ensemble des dossiers concernant le sida à la division sida qui sera le service spécialisé de la DAS.*» Dans les faits, il a été surtout indiqué à l'instance, par les acteurs de la politique centrale, que cette intention mobilisatrice transversale n'avait pas vraiment atteint son objectif. L'instance a pu constater que, en raison de l'existence d'une division dédiée, le traitement des dimensions sociales de l'infection avait été peu investigué par les directions de droit commun.

Sans qu'on puisse y voir le signe d'un désintérêt, ce faible investissement s'explique à la fois par les charges courantes de ces directions et par l'essoufflement des instances transversales telles que le Comité des directeurs qui permettait, au sein même du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, de drainer une politique commune avec, par exemple, la Direction des relations du travail. Pour autant, s'agissant de la Direction de l'action sociale et de la division sida, l'engagement conjoint des directeurs en place, notamment M. Gauthier à la Direction de l'action sociale et M. Girard à la Direction générale de la santé, a donné une dimension collective efficace à l'élaboration des mesures relatives au VIH/sida.

- ***Expérimenter à partir de l'existant :  
le difficile bilan de l'aide à domicile***

Avec la révision, en 1996, du dispositif de prise en charge des personnes atteintes, l'aide à domicile trouve un cadre de fonctionnement spécifique. Après une première période (1990-1996) de prise en charge extrahospitalière appuyée sur des programmes départementaux, une organisation nouvelle est initiée ; elle

---

(1) Circulaire n° 92 du 27 octobre 1995, précisée par la Circulaire DAS n° 227 du 5 décembre 1995. Voir aussi les développements du chapitre 3.

fait suite à une phase d'expérimentation confiée à l'association *AIDES*<sup>1</sup>. Pour les services aux personnes, les associations intervenant auprès des personnes atteintes sont, pour partie, classiquement des associations d'aide ménagère telles qu'il s'en est notamment créé pour répondre aux besoins des personnes âgées. Mais l'introduction des nouveaux traitements, en modifiant les besoins de prise en charge, qui s'inscrivent désormais par épisodes plus courts mais échelonnés sur une plus longue période, invite à repenser le dispositif. La réforme de 1996 organise donc la coordination, par individu, de l'ensemble des interventions réalisées au bénéfice des personnes atteintes.

Cette coordination incarne bien l'objectif de structuration spécifique du droit commun : elle consiste à assurer le lien entre les patients et le dispositif, à procéder à l'évaluation des besoins en liaison avec l'association prestataire et à vérifier l'accès des personnes à leurs droits. Enfin, le coordonnateur assure la liaison avec un comité départemental nouvellement créé<sup>2</sup>. L'ensemble, conformément à l'orientation donnée à l'aide sociale dans son entier, fonctionne sur le principe de subsidiarité : c'est ce que précise la circulaire du 8 janvier 1996 : *« Cette coordination est le garant de la subsidiarité du dispositif : les prestations prises en charge dans la présente circulaire répondent aux besoins en urgence, dans l'attente éventuelle de récupération de droits, d'accord des prises en charge auxquelles elles donnent accès ou lorsque tous les autres droits sont épuisés. »*

L'aide à domicile, issue du dispositif de 1996, a donné lieu à un travail de suivi régulier pour ce qui concerne tant l'aide à domicile proprement dite que le travail de coordination dans lequel elle doit s'inscrire<sup>3</sup>. Bien qu'elles ne donnent pas d'informations sur d'éventuelles populations non couvertes

---

(1) Entre 1994 et 1996, l'association *AIDES* a testé, dans une dizaine de départements, une forme d'aide à domicile qui tient compte des développements longs de la maladie et répond à la dépendance suscitée par l'infection et les traitements.

(2) La circulaire du 8 janvier 1996 prévoit que le comité départemental, présidé par le préfet, soit composé d'associations d'aide ménagère, d'associations de lutte contre le sida, de coordonnateurs, de professionnels de santé et de travailleurs sociaux, ainsi que de représentants des collectivités locales et des organismes de Sécurité sociale ; ce comité, qui se réunit trimestriellement, émet des avis sur l'organisation du dispositif départemental, son financement, la répartition des heures d'aide entre les personnes atteintes, l'évaluation du dispositif. Un comité national assure une mission de veille sur l'application de la circulaire et l'évaluation de ses résultats.

(3) L'instance a eu connaissance des trois enquêtes transversales réalisées à la demande de la division sida (décembre 1997, juin 1998 et novembre 1998) ainsi que de l'évaluation de la coordination médico-sociale en faveur des personnes atteintes du VIH/sida, pilotée par M. Frossard (université de Grenoble-II), en juillet 1999.

puisqu'elles reposent sur des sondages auprès des personnes prises en charge, les études disponibles permettent de constater que les bénéficiaires de l'aide à domicile sont satisfaits tant des prestations elles-mêmes que de la rapidité d'accès. Les insatisfactions relevées tiennent à l'insuffisance de la formation ou de la disponibilité des intervenants.

La coordination a donné aux patients une interface que ceux-ci jugent efficace avec les prestataires. Les difficultés concernent la mobilisation des psychologues et psychiatres. Le principe de la coordination (mise en place d'outils communs tels que fiches de mission, cahiers de transmission) est, lui, largement plébiscité. On peut donc juger satisfaisant le dispositif quant aux résultats pour les personnes atteintes bénéficiaires<sup>1</sup>.

La question de la pertinence du dispositif, c'est-à-dire de la superposition d'une coordination conçue spécifiquement pour les personnes atteintes par le VIH/sida et du recours à des prestations de droit commun, reste cependant posée. L'instance a pu observer que l'ambiguïté des choix de 1996 n'était pas sans conséquences sur la manière dont le dispositif d'aide à domicile était perçu. Lors des auditions de responsables associatifs, elle a relevé une forte suspicion envers toute orientation vers une prise en charge de droit commun<sup>2</sup>. Dans le même temps, les sondages réalisés auprès des services déconcentrés montrent que le dispositif est, à l'inverse, perçu comme trop spécifique ; les services souhaiteraient son extension à d'autres maladies, dans un cadre réglementaire clarifié.

Enfin, pour l'État, les contradictions internes du dispositif, mi-spécifique/mi-droit commun, ont un coût. En effet, alors que l'économie du système veut que le retour dans le droit commun soit rapide, une fois les premières aides d'urgence acquises, les difficultés liées au cofinancement et au mode de

---

(1) L'évaluation quantitative du dispositif est abordée ultérieurement ; on notera, à ce stade, que le nombre de bénéficiaires de l'aide à domicile était seulement de 1 815 en 1997.

(2) On peut citer, notamment, ARCAT sida : « Nous constatons qu'à partir de 1996, l'ensemble du milieu associatif s'est trouvé fragilisé sans être véritablement soutenu par l'action politique comme si les décideurs considéraient le problème comme résolu et pouvant désormais relever des dispositifs de droit commun en général. [...] C'est une position qu'il nous semblerait utile de pouvoir discuter au regard de la qualité et de la capacité d'innovation de certaines de ces structures associatives. »

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

fonctionnement budgétaire distinct de l'assurance maladie et de l'État<sup>1</sup> bloquent parfois le basculement souhaité et font peser sur l'État, *in fine*, l'essentiel du coût.

Le débat entre droit commun et spécificité n'a donc pas été clos. L'instance note que les projets de réforme, encouragés par le milieu associatif dans le sens d'une extension des dispositifs de coordination, en vue du maintien à domicile des personnes malades, à d'autres pathologies lourdes handicapantes, n'ont pas abouti, en dépit d'un travail commun de la Direction générale de la santé et de la Direction de l'action sociale sur le dossier en 1998-1999<sup>2</sup>. Sans aucun doute, cette réflexion bute sur la non-détermination claire des éléments du dispositif qui doivent relever du droit commun et de ceux qui imposent, dans des conditions de financement clarifiées, un dispositif spécifique. L'instance ne peut que souligner l'importance d'une prise de position stratégique claire sur les orientations, avant même de procéder à une évaluation financière d'un éventuel dispositif élargi.

- ***Améliorer les procédures sans réformer :  
les limites du recours à l'allocation adulte handicapé (AAH)***

La prise en charge des incapacités liées au développement de l'infection au VIH/sida ne donne pas lieu, dans le programme du Comité des directeurs de 1995, à une réflexion spécifique. Dans un contexte thérapeutique peu modifié, le basculement vers le stade sida marque une évolution irréversible et brève, pour laquelle un recours aux prestations financières existantes en matière de handicap est pertinent. La question qui se pose est donc de mesurer en quoi les évolutions de 1996 ont eu un impact sur le dispositif, sur quels points il paraissait, éventuellement dès 1995, critiquable et quelles sont les orientations qui lui ont été données.

La principale critique qui a visé l'allocation adulte handicapé, et ce depuis le début de la période investiguée, porte sur les délais de traitement des demandes de prestations. Une instruction du 29 septembre 1994, complétant une circulaire de 1991, attire déjà l'attention des services déconcentrés et des caisses nationales (Caisse nationale des allocations familiales/CNAF, Mutualité sociale agricole/MSA) en charge de la liquidation, après traitement par les Commissions

---

(1) La DDASS fonctionne sur budget prévisionnel avec ajustement en cours d'année, la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) sur service rendu ; le principe posé par la circulaire d'une convention unique avec tous les partenaires entraîne des délais longs.  
(2) Cf. *infra*, chapitre 6, où cette proposition fait l'objet d'une analyse plus complète.



techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), sur ce sujet <sup>1</sup>.

En un sens, on peut dire que la mobilisation des associations de lutte contre le sida a mis en lumière des dysfonctionnements qui pesaient tant sur les personnes atteintes du VIH que sur d'autres malades souffrant de handicaps liés à une maladie évolutive. L'intitulé de l'instruction, qui vise les personnes «*présentant une affection évolutive grave*» en témoigne. Face à un dispositif dont les portes d'entrée sont nombreuses et sans lien entre elles (CISIH, médecins généralistes traitants, association mais aussi <sup>2</sup> centres communaux d'action sociale et services du Conseil général), une procédure accélérée de traitement des demandes est en effet mise en place ; signalés par une mention «*très urgent*», les dossiers concernant des personnes atteintes d'une maladie grave évolutive doivent être, dans ce cadre, traités, au maximum, en deux semaines par les COTOREP pour transmission, ensuite, à l'organisme payeur ; l'objectif est que la demande puisse être satisfaite, à compter de la réception du signalement par le médecin, en moins de deux mois, au besoin en recourant, dans l'intervalle, à l'ouverture de droits au revenu minimum d'insertion à titre d'avances.

Les résultats de cette amélioration procédurale sont mitigés. En termes d'accompagnement de la mesure, un effort a été manifestement réalisé par les caisses locales. Un réseau de spécialistes de l'allocation adulte handicapé, désignés sous le nom de référents AAH, a été mis en place dans les Caisses d'allocations familiales de la région parisienne ; une brochure sur l'AAH et ses modalités d'attribution avait été, dès 1994, envoyée aux intervenants auprès des personnes atteintes. Pour autant, des difficultés persistent en matière de délais de traitement des demandes.

---

(1) *Instruction n° 94/32 du 29 septembre 1994 relative à l'accélération des procédures d'attribution des avantages et prestations sociales accordés aux adultes handicapés par les COTOREP, pour les personnes infectées par le virus VIH/sida ou présentant une affection évolutive grave.*

(2) *S'agissant de l'allocation compensatrice pour tierce personne.*

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

Selon les associations auditionnées par l'instance, particulièrement *Act Up*<sup>1</sup>, les cas de traitement excédant six mois sont nombreux. La Mission d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale a pu faire également état de cas de ce type, en région parisienne, sans pour autant avancer de statistiques<sup>2</sup>.

Pour sa part, la Caisse nationale des allocations familiales a effectué, en 1995, un bilan de l'application de l'instruction, qui ne semble pas avoir été renouvelé, montrant des écarts importants (de un à quatre-vingt-dix jours pour le traitement par les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel, de sept à quarante-cinq jours pour la liquidation par les caisses locales). L'enquête de juin 2001 auprès des personnes atteintes semble indiquer la persistance, pour une partie des demandes, de délais qui ne sont pas seulement supérieurs à ceux prescrits mais tout simplement aberrants : si plus de 50 % des personnes en Île-de-France (et plus de 80 % en PACA) déclarent un délai compris entre zéro et six mois pour l'obtention de l'allocation adulte handicapé ou de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), il subsiste, en Île-de-France, selon l'enquête, 20 % de dossiers s'agissant de la RQTH et 11 % concernant l'AAH pour lesquels l'instruction de la demande aura excédé un an ; pour un quart des personnes interrogées seulement, l'attribution est intervenue avant un délai de trois mois.

Résultat cumulé des difficultés de traitement rapide des dossiers et d'un examen au cas par cas, on observe des disparités régionales importantes dans l'attribution de l'allocation adulte handicapé. Ainsi, en Île-de-France, environ la moitié des usagers de drogue par voie intraveineuse bénéficie d'une prestation handicap alors que cette proportion atteint 70 % en PACA. L'étude réalisée auprès des personnes atteintes montre ainsi que, toutes choses égales par ailleurs, les prestations handicap se retrouvent plus fréquemment dans la population séropositive en PACA qu'en Île-de-France. De fait, il semble que si une certaine souplesse a permis de prendre en charge des cas sociaux lourds,

---

(1) *Emmanuelle Cosse, ancienne présidente de Act Up Paris, a déclaré lors de son audition que «pour obtenir l'AAH, on en est toujours au même point qu'au début de la décennie. Il faut toujours six mois pour faire aboutir un dossier, lorsqu'il aboutit, malgré les circulaires qui rappellent l'importance d'un traitement rapide par les COTOREP. Une politique publique ne peut pas se résumer à des interventions individuelles sur tel ou tel dossier d'AAH ou d'appartement thérapeutique. On intervenait auprès du cabinet du ministre ; celui-ci intervenait et résolvait les problèmes individuels».*

(2) *«L'indispensable réforme des COTOREP», rapport présenté par M.-P. Forgues, député, juillet 2000.*

elle a pu inciter à traiter «au cas par cas» ces situations tangentes entre handicap médical et handicap social.

Au total, les principaux dispositifs d'aide sociale existants pour les personnes atteintes du VIH/sida souffrent d'une définition préalable ambiguë. Si l'on peut considérer comme pertinente une politique qui cherche, d'une part, à limiter l'effet discriminatoire lié à un dispositif trop spécifique et, d'autre part, à éviter l'insularisation coûteuse en moyens humains et financiers de filières d'aide *ad hoc*, les résultats dont l'instance a pu avoir connaissance appellent à une clarification. Le droit commun a pu être utilement remis en cause par la problématique des personnes atteintes, comme le montre l'essoufflement du dispositif des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel ; les mesures spécifiques telles que l'aide à domicile sous contrôle d'une coordination locale ont pu faire leurs preuves pour diffuser à d'autres affections.

En tout état de cause, il revient aux pouvoirs publics de préciser leurs orientations stratégiques pour éviter que pèsent sur les opérateurs et les personnes atteintes les incohérences relevées.

### **2.3.2 Le sida, révélateur des lacunes de la prise en charge sociale ?**

L'évaluation de la couverture des besoins en matière sociale reste difficile à établir. Les éléments dont dispose l'instance<sup>1</sup> l'inclinent à penser que les personnes connaissant les difficultés sanitaires et sociales les plus lourdes bénéficient prioritairement des aides. C'est le cas aussi bien du recours aux appartements de coordination thérapeutique que de l'attribution de l'aide à domicile ou des prestations handicap.

Comme l'a montré le débat entre droit commun et spécificité, le VIH/sida a joué aussi un rôle de révélateur pour les lacunes, en termes de population, de la couverture sociale. On s'intéressera ici, notamment, aux personnes détenues et aux étrangers, pour lesquels l'ensemble de la politique sociale est en fait interrogée.

---

(1) Les enquêtes hospitalières «Un jour donné» et l'enquête réalisée, en juin 2001, à la demande de l'instance par les équipes de l'INSERM sont les principales sources utilisées.

### **Un suivi de l'évolution de la structure socio-démographique de la population prise en charge à l'hôpital**

Les pouvoirs publics se sont dotés d'outils diversifiés pour suivre l'évolution de la structure épidémiologique et socio-démographique des personnes atteintes par le VIH. Ces outils souffrent d'imperfections notables. D'une part, ils semblent poser des problèmes de fiabilité en termes d'évaluation de la file active et, d'autre part, ils semblent manquer de cohérence et de complémentarité entre eux <sup>1</sup>.

Les enquêtes hospitalières de besoin ont été mises en place en 1990 et sont réalisées tous les trois ans (1990, 1993, 1996, 1999). Elles visent, d'une part, à estimer la taille de la file active des patients VIH (nombre de personnes atteintes du VIH ayant consulté au moins une fois dans l'année), âgés de plus de quinze ans et venus dans les services de court séjour en consultation, en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour, dans les hôpitaux français publics et privés. Elles permettent, d'autre part, de décrire la population séropositive ayant eu recours aux soins hospitaliers en termes démographiques, épidémiologiques et socio-économiques.

Ces enquêtes posent, toutefois, des problèmes méthodologiques. Il semblerait, au regard d'autres sources, que la file active hospitalière y soit surévaluée. Pour l'enquête 1999, la file active annuelle n'a d'ailleurs pu être estimée, les diverses hypothèses envisageables pour la fréquence de recours conduisant à une valeur pouvant varier de 60 000 à 100 000 personnes. Pour 1999, c'est la population fréquentant l'hôpital *Un jour donné* qui a été étudiée. Leurs conditions de réalisation (interrogation des patients par les personnels des services qui les prennent en charge et non par un enquêteur spécialisé) ont pu engendrer d'importantes variations de qualité de recueil selon les sites.

S'il faut en aborder les résultats avec certaines précautions, ces enquêtes ont cependant le mérite de fournir des données de cadrage importantes sur la structure socio-démographique de la population VIH prise en charge à l'hôpital et son évolution.

L'enquête sur la situation sociale des personnes vivant avec le VIH/sida, réalisée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale à la demande de l'instance, vient compléter les autres enquêtes hospitalières précédentes en ajoutant un volet permettant d'évaluer la connaissance et l'utilisation des dispositifs d'aide mis en place par les pouvoirs publics et de mesurer la satisfaction des bénéficiaires ainsi que l'expression par d'autres personnes des besoins non satisfaits. Afin de limiter les délais et les coûts de réalisation, l'enquête a été ciblée sur les deux régions les plus touchées

---

(1) À cet égard, il est regrettable qu'aucun travail sur la représentativité statistique du DMI2 n'ait été mené alors que les données disponibles du DMI2 permettraient une estimation de l'incidence de la maladie.

par l'épidémie : l'Île-de-France et PACA, dont il est estimé qu'elles regroupent 60 % des personnes atteintes du VIH suivies à l'hôpital en France (45 % IDF et 15 % PACA) <sup>1</sup>. C'est une enquête de type *Un jour donné* réalisée par des enquêteurs en entretiens en face-à-face.

Il faut noter également que *AIDES*, en association avec *IPSOS*, a mis en place une enquête barométrique en 1997, renouvelée en 1999 et 2000. La population enquêtée n'est toutefois pas représentative de la population séropositive puisque les personnes interrogées sont celles qui ont recours aux associations pour obtenir un soutien.

• ***La couverture des besoins :  
des indices de la pertinence des moyens mis en œuvre***

L'enquête de juin 2001 portant sur la situation sociale des personnes atteintes donne des informations dont l'exploitation s'avère parfois délicate mais apporte néanmoins un éclairage sur les caractéristiques des bénéficiaires et de ceux qui n'ont pas accès ou pas recours aux aides.

L'utilisation de services offrant des aides sociales apparaît directement liée à l'insertion sociale. Plus l'insertion sociale est faible, plus les aides se cumulent ; il s'ensuit, notamment, une forte représentativité du groupe des personnes infectées par usage de drogue. On voit, à l'inverse, que la faible représentativité des personnes homosexuelles dans le recours à certaines aides s'explique par le niveau de revenu nettement plus élevé de ce groupe de population <sup>2</sup>.

Un certain nombre de caractéristiques sont repérables :

- les aides sont particulièrement utilisées par les personnes ayant une incapacité reconnue comme handicap et une situation sociale dégradée ;
- l'isolement accroît le recours au soutien psychologique ;

---

(1) «Les patients soignés pour l'infection à VIH en 1999 dans les services hospitaliers de court séjour», «Études et résultats», n° 149, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, décembre 2001.

(2) En Île-de-France, 72 % des personnes homosexuelles interrogées déclarent un niveau de revenus supérieur à 7 500 F par mois, pour 24 % des usagers de drogue IV et 17,4 % des hétérosexuels. À l'inverse, les homosexuels représentent seulement 3,6 % des personnes déclarant moins de 3 500 F mensuels pour 22 % des usagers de drogue IV et 34 % des hétérosexuels. En région PACA, l'écart absolu est beaucoup moins important mais la structure relative comparée par groupe reste la même.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

- l'avancée de la maladie accroît le recours aux aides dans les actes de la vie quotidienne ;
- la toxicomanie accentue le besoin en logement.

Le constat que les aides sont souvent cumulées par les mêmes personnes pourrait aussi indiquer que l'entrée dans un dispositif d'aide sociale facilite l'accès aux autres types de soutien par une meilleure connaissance des dispositifs, voire par une attitude différente des services chargés de les instruire.

Pour les différentes aides disponibles, il est possible d'esquisser une typologie plus affinée des bénéficiaires.

Les bénéficiaires de l'aide à domicile<sup>1</sup> représentent 6,9 % des répondants d'Île-de-France et 11,1 % de ceux de PACA. Les patients ayant bénéficié d'une aide à domicile pouvaient être caractérisés comme plutôt vivant en PACA, de sexe féminin, n'ayant pas d'emploi, reconnus comme handicapés et ayant atteint le stade sida, avec un diagnostic VIH + antérieur à 1996. À l'inverse, les patients déclarant un problème d'accès à l'aide à domicile avaient en général un emploi, n'avaient pas atteint le stade sida et présentaient un bon état biologique. Cependant, pour environ 25 % d'entre eux, le niveau de ressources était faible (inférieur à 5 000 F par mois), ce qui laisse penser que l'aide à domicile priorise l'état de santé plutôt que la situation socio-économique. Le nombre peu élevé de personnes concernées par l'aide à domicile doit cependant être relevé<sup>2</sup>.

Les personnes hébergées en appartement de coordination thérapeutique (ACT)<sup>3</sup> représentent 5,8 % des répondants d'Île-de-France et 2,5 % de ceux de PACA, depuis 1995. Les personnes déclarant au moins une prise en charge dans ce cadre depuis 1995 sont caractérisées par un état de santé dégradé en 2001 (dans les deux régions, plus de 70 % des bénéficiaires sont dans un état biologique médiocre ou mauvais). Les appartements thérapeutiques accueillent majoritairement des usagers de drogue (plus du tiers des bénéficiaires en Île-de-France et près des trois quarts en PACA). Dans leur grande majorité, ces personnes vivent seules.

---

(1) La question portait sur le recours à l'aide à domicile depuis 1995, date correspondant au début de la période évaluée par l'instance.

(2) Cf. supra.

(3) Les appartements de coordination thérapeutique visent à assurer une coordination entre prise en charge médicale et prise en charge sociale.

Le ciblage apparaît donc pertinent, même si on peut s'étonner de la forte proportion, parmi eux, de personnes ayant fait des études (lycée et enseignement supérieur)<sup>1</sup>.

La prise en charge des étrangers en appartement de coordination thérapeutique n'est pas négligeable : en Île-de-France, plus de 12 % d'entre eux en ont bénéficié pour 3,6 % des personnes de nationalité française ; au total, les personnes étrangères représentent donc plus de la moitié des bénéficiaires en Île-de-France. Mais c'est parmi eux aussi qu'apparaît la plus forte proportion de besoins non satisfaits. C'est encore parmi la population étrangère que le recours à l'hébergement en hôtel, hébergement d'urgence, mal adapté aux nécessités du suivi VIH, est le plus important. On notera aussi que, parmi les personnes interrogées qui en avaient bénéficié sur la période 1995-2000, 58,9 % et 66,7 % respectivement en étaient sorties pour un logement indépendant<sup>2</sup>.

Enfin, en ce qui concerne les prestations de handicap, l'instance a pu observer que, par comparaison avec les chiffres de l'enquête hospitalière de 1993, le recours semblait en forte augmentation ; on notera, toutefois, que ce *trend* n'a qu'une valeur indicative, s'agissant d'échantillons différents et de méthodes d'enquête distinctes.

En 1993, l'enquête hospitalière *Un jour donné* faisait état de 16 % de personnes atteintes bénéficiant d'une prestation invalidité ou maladie ; l'enquête réalisée à la demande de l'instance en juin 2001 auprès des personnes atteintes montre, pour sa part, que 26,6 % des patients en région Île-de-France et 45,6 % en région PACA disposent de l'allocation adulte handicapé ou d'une pension d'invalidité, dont environ deux tiers pour l'AAH et un tiers pour la pension d'invalidité.

---

(1) *Assez curieusement, en Île-de-France, les personnes hébergées en appartement thérapeutique ont, pour 40 % d'entre elles, effectué des études supérieures (en PACA, la totalité a un niveau collège). En revanche, les bénéficiaires en Île-de-France ont plus souvent atteint le stade du sida (60 %), cette proportion étant beaucoup plus faible en PACA (25 %). Ces deux éléments suggèrent, sans doute, des modes de recrutement différents entre les deux régions, sans que l'on puisse toutefois conclure à une iniquité de traitement de certaines populations dans l'une ou l'autre région ou, au contraire, à une adaptation aux populations locales.*

(2) *L'étude ne permet toutefois pas d'évaluer le rôle de la prise en charge dans l'évolution de la maladie des différents bénéficiaires (facilitation de la réadaptation médicale, soutien dans la réinsertion dans la vie sociale ?). Même si une forte majorité a retrouvé un logement indépendant en 2001, les patients qui ont bénéficié de ces aides restent in fine dans des conditions de logement plus défavorables que la moyenne des personnes interrogées (plus particulièrement en région PACA).*

Les patients reconnus handicapés touchant l'AAH ou une pension d'invalidité sont donc plutôt des patients de la région PACA, ayant un faible niveau d'études, contaminés par utilisation de drogues injectables, co-infectés par le VHC, diagnostiqués VIH + avant 1991 et ayant atteint le stade sida <sup>1</sup>.

Par comparaison avec les patients bénéficiant du revenu minimum d'insertion ou de l'allocation parent isolé, on observe que l'allocation adulte handicapé<sup>2</sup> est ciblée sur une population plus masculine et dont l'état de santé est plus dégradé. Le ciblage paraît donc pertinent au regard d'une logique médicale qui aurait pu au demeurant être largement entendue selon les critères du guide-barème. L'inscription, en application du décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 de l'infection VIH/sida pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, a en effet sans doute fourni aux acteurs administratifs des éléments de «souplesse réglementaire» pour pouvoir faire reconnaître un statut de handicap à des personnes très défavorisées infectées par le VIH mais n'ayant pas atteint le stade de la maladie sida <sup>3</sup>.

---

*(1) L'attribution d'une prestation handicap est en premier lieu liée à l'avancée de la maladie, les patients ayant atteint le stade C étant plus fréquemment bénéficiaires de l'AAH ou d'une pension d'invalidité. Ce critère ne constitue toutefois pas une condition nécessaire pour l'obtention de ces prestations. Parmi les allocataires, on compte 47 % de personnes ayant atteint le stade C en Île-de-France (contre 33 % dans le total de l'échantillon IDF) et seulement 30 % en PACA (contre 23 % pour le total de la région). Quel que soit le stade de la maladie, les prestations handicap sont aussi plus fréquemment attribuées aux usagers de drogues intraveineuses et aux personnes ayant un faible niveau d'études. Ces deux derniers facteurs sont directement associés à une situation sociale très défavorisée. Pour les UDIV, les prestations sociales et, en particulier, l'AAH constituent la principale source de revenu. L'enquête hospitalière 1999 montre que, dans ce groupe, plus d'un patient sur deux a fait l'objet d'une décision de la COTOREP, l'AAH étant presque deux fois plus perçue que les revenus du travail. Les UDIV représentent ainsi plus du tiers des bénéficiaires de l'AAH en Île-de-France et plus de la moitié en PACA. Les personnes ayant un très faible niveau d'études (primaire) sont pour la plupart des personnes de nationalité étrangère.*

*(2) Les pensions d'invalidité sont concernées aussi par l'analyse.*

*(3) En effet, la circulaire d'application du 23 novembre 1993 rappelle que le guide-barème doit être utilisé comme un guide méthodologique et qu'il ne «doit pas être recherché une stricte application d'une classification qui conduirait à appliquer un taux d'incapacité à chaque lésion, mais la prise en compte des difficultés que cette déficience engendre dans la vie quotidienne ou professionnelle». En particulier, une définition large de l'incapacité liée au VIH impose aux médecins «de tenir compte, dans l'appréciation du taux d'incapacité globale, des troubles du comportement, de l'humeur, de la vie émotionnelle et affective [...]. En présence de ces handicaps associés, le taux sera automatiquement supérieur à 50 %».*



L'action complémentaire de l'allocation adulte handicapé et des autres minima sociaux n'a sans doute pas rempli tout à fait son office ; il faudrait pouvoir connaître les cas de refus de l'AAH et des autres minima pour évaluer la pertinence de la répartition. L'instance a noté, lors de l'audition de la présidente de *Act Up Paris*, l'inquiétude de cette association, confrontée à une proportion importante de personnes en grande précarité auxquelles l'AAH avait été refusée sur critères médicaux.

Au total, si, comme le résume l'encadré ci-dessous, il est incontestable que les aides répondent plutôt bien à un besoin qui peut être jugé prioritaire, par comparaison entre les cohortes bénéficiaires et non bénéficiaires, l'enquête de satisfaction, réalisée à la demande de l'instance, en juin 2001, en région PACA et en Île-de-France, ne permet pas de savoir avec certitude si la cible concernée par les aides est suffisante. Il est en effet impossible de dire si les niveaux de recours, dans leur ensemble, sont satisfaisants ou insuffisants. Par rapport aux patients qui ont utilisé des services, on observe, en effet, qu'il existe une proportion souvent équivalente de personnes interrogées qui déclarent en avoir eu besoin mais n'en avoir pas bénéficié. Ces dernières ont cependant dans l'ensemble un profil différent de ceux qui ont utilisé les services. On observe donc bien un lien entre un mauvais état de santé et le recours aux aides sociales d'une part, entre un bon bilan biologique et une insuffisance d'accès aux différents dispositifs d'autre part. Seul le recours au soutien psychologique (psychologue ou psychiatre) n'obéit pas à cette priorisation.

**Les personnes atteintes :  
un profil moyen marqué par la vulnérabilité sociale  
mais des groupes socialement très différenciés**

En 1999, la population infectée par le VIH et prise en charge à l'hôpital est caractérisée par des taux d'activité et d'emploi relativement faibles. La proportion d'actifs<sup>1</sup> y est sensiblement plus faible que dans la population générale. La tranche d'âge des vingt-cinq/cinquante ans regroupe plus des trois quarts des personnes atteintes ; on y dénombre 72 % d'actifs alors que ces derniers représentent 89 % de la population française dans la même tranche d'âge. Ce constat est à rapprocher de la part élevée des personnes en état d'invalidité : 26 % sont bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé (20 %) ou d'une pension d'invalidité (6 %). Le taux d'emploi y est également plus faible, 54 % contre 79 %. À l'inverse, le taux de chômage y est près de trois fois plus élevé (23,4 % contre 7,8 %). Seuls 43 % des patients déclarent occuper un emploi stable

(1) *Personnes se déclarant en emploi ou au chômage.*

ou être à la retraite et 13 % déclarent occuper un emploi précaire<sup>1</sup>. En outre, parmi les patients âgés de vingt à soixante ans, seulement un peu plus d'une personne sur deux déclare tirer ses revenus principaux de son activité, de sa retraite ou d'indemnités chômage. Les autres sources de revenus sont essentiellement l'allocation adulte handicapé, les pensions d'invalidité et le revenu minimum d'insertion.

Ce tableau général masque, toutefois, des disparités importantes qui reflètent les caractéristiques sociales des différents groupes de contamination. Le niveau d'insertion professionnelle est très variable dans la population atteinte par le VIH avec, à l'extrême, d'un côté des patients ayant un emploi stable ainsi qu'un niveau de ressources et d'insertion sociale élevé – ce groupe correspond plutôt au mode de contamination homosexuel – et, de l'autre, des patients vivant des minima sociaux, au logement précaire et dans des situations d'isolement social. La forte imbrication des variables sociales et des variables médicales pour expliquer la situation des personnes atteintes au regard de l'emploi et du niveau de ressources constitue sans doute une spécificité de l'infection à VIH/sida.

Ainsi, la probabilité d'occuper un emploi stable diminue certes avec l'état d'avancement de la maladie (un tiers des patients au stade sida ont un emploi stable contre 53 % du total des patients). Mais, toutes choses égales par ailleurs (à «niveau» de maladie identique), la probabilité d'occuper un emploi reste plus faible pour les usagers de drogues injectables, les femmes et les personnes ayant un faible niveau d'études. La persistance de disparités sociales malgré la maladie se retrouve dans les résultats de l'enquête menée par l'INSERM. En effet, les variables associées à la maladie ne constituent pas un facteur explicatif des différences de revenus qui existent entre les personnes atteintes par le VIH.

Les deux enquêtes (hospitalière 1999 et *INSERM 2001*) convergent pour souligner l'existence parmi les personnes atteintes par le VIH de deux groupes particulièrement fragiles. Les usagers de drogues injectables constituent le premier : il est caractérisé par un faible taux d'emploi, un niveau d'études bas (collège) et des ressources faibles (< 5 000 francs). Les personnes ayant un très faible niveau d'études (pas de scolarisation ou études primaires) constituent un second groupe de patients particulièrement vulnérables au regard de leur situation par rapport à l'emploi, à leurs ressources<sup>2</sup> et à leur logement. En outre, d'un point de vue clinique, c'est dans ce groupe que se retrouve la proportion la plus élevée de patients parvenus au stade sida. Une part importante des malades étrangers se trouvent dans cette situation.

---

(1) *Emploi temporaire, saisonnier, contrat emploi solidarité ou stage d'insertion.*

(2) *En Île-de-France, 61 % des personnes ayant un niveau de ressources inférieur à 3 500 francs contre 20 % en moyenne.*

- ***Une expression de besoins non satisfaits en matière d'aide à la vie quotidienne par rapport aux autres aides***

On a vu que les personnes interrogées dans l'enquête de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ayant fait état de besoins non satisfaits ont en moyenne un état de santé meilleur que celui des bénéficiaires d'aide. Néanmoins, la ligne de partage est moins nette s'agissant des besoins déclarés en aide à la vie quotidienne. Certes, il apparaît une expression de besoins émanant de personnes qui ont un emploi, dont la maladie n'est pas à un stade avancé, et dont la caractéristique est souvent de disposer de faibles revenus ne permettant pas de financer l'emploi d'une personne. Mais la comparaison des personnes bénéficiant de l'aide à domicile et de celles faisant appel à l'aide de leur entourage montre des difficultés moins faciles à expliquer dans l'accès aux aides publiques.

En effet, un peu plus d'un patient sur cinq en Île-de-France et un tiers des patients en PACA ont déclaré avoir reçu des aides <sup>1</sup> diverses dans des activités de la vie quotidienne. Or, plus de 80 % d'entre eux citent, en premier lieu, le rôle des personnes de leur entourage. Toutes choses égales par ailleurs, les analyses réalisées sur chacune de ces populations (la population déclarant recevoir des aides à la vie quotidienne de manière informelle et celle bénéficiant de l'aide à domicile) soulignent quelques caractéristiques communes liées à la reconnaissance du handicap, la faiblesse des revenus, la maladie au stade sida et un état biologique médiocre ou mauvais. Cette proximité des deux populations explique sans doute, pour partie, les proportions importantes de personnes qui déclarent n'avoir pas bénéficié d'aide mais en avoir eu besoin (15,5 % en Île-de-France et 23 % en PACA).

Il ressort donc que, si les pouvoirs publics ont assez largement cherché à développer ce type d'aide auprès des personnes séropositives, en particulier en favorisant, comme on l'a vu plus haut, l'accès à l'aide à domicile, celle-ci ne tient en fait, avec 7 % de bénéficiaires en Île-de-France et 11 % en PACA, qu'une place mineure dans l'ensemble des aides à la vie quotidienne qui sont assurées essentiellement de manière informelle par l'entourage des patients.

---

(1) Celles-ci concernent, en premier lieu, les tâches ménagères ainsi que les courses ou la préparation des repas. Viennent ensuite les aides liées aux démarches administratives, les soins médicaux ainsi que le soutien affectif.

• **Les indices d'une amélioration de la prise en charge sur la période**

Plusieurs des personnes auditionnées par l'instance ont dit leur impression que la population VIH évoluait vers une plus grande précarité et une plus grande vulnérabilité sociale. Ce point reste, malgré tout, difficile à mettre en évidence sur la période 1995-2000. L'enquête hospitalière 1999, qui a servi souvent à étayer cette position, ne permet pas en définitive de reconstituer avec exactitude la file active hospitalière et ne donne qu'une estimation de la file active un jour donné. Ses résultats ne sont, en outre, pas strictement comparables à ceux des enquêtes menées en 1993 et 1996, ce qui limite la pertinence d'une lecture en tendance. En effet, la probabilité de présence «Un jour donné» étant plus forte pour les patients atteints du sida, les résultats de l'enquête 1999 «sur-représentent» donc cette dernière population dont l'état de santé est corrélé avec une situation sociale plus défavorable que celle des autres patients. Les analyses qui suivent montrent, au regard de la situation professionnelle, du niveau d'études déclaré et de la composition des revenus, les quelques évolutions repérables.

- En 1996, 50 % des personnes interrogées déclaraient occuper un emploi. En 1999, cette proportion est la même (alors que, à structure d'échantillon équivalente, elle devrait être supérieure). L'enquête *INSERM* fournit un taux identique. La répartition entre emploi stable et emploi précaire qui semble se dégrader en 1999 ne se retrouve pas dans l'enquête *INSERM* et pourrait être due à la déformation de l'échantillon de l'enquête *Un jour donné*.

Tableau n° 14  
**Taux d'emploi de la population VIH prise en charge à l'hôpital**

	Enquêtes hospitalières		Enquête <i>INSERM</i> 2001 (3)	
	1996 (1)	1999 (2)	IDF	PACA
Emploi stable	42 %	38 %	46,6 %	34,4 %
Emploi précaire	8 %	12 %	8,7 %	9,8 %
<b>Total emploi</b>	<b>50 %</b>	<b>50 %</b>	<b>55,3 %</b>	<b>44,2 %</b>
Retraite	3 %	5 %	6 %	5,5 %

(1) Estimation file active hospitalisation de court séjour  
(consultations externes + hospitalisation de jour + hospitalisation complète).

(2) File active un jour donné hospitalisation de court séjour  
(consultations externes + hospitalisation de jour + hospitalisation complète).

(3) Estimation file active hospitalisation de court séjour  
(consultations externes + hospitalisation de jour).

Sources : DHOS-DREES-INSERM

- La stabilité de la structure sociale de la population atteinte prise en charge à l'hôpital semble confirmée par la stabilité de la répartition des niveaux d'études. En 1996, la catégorie «études supérieures» paraît assez étonnamment sous-représentée. Cette situation ne se retrouve ni dans l'enquête hospitalière de 1999 ni dans l'enquête *INSERM*.

Tableau n° 15  
**Structure de la population VIH prise en charge à l'hôpital  
 selon le niveau d'études**

	Enquêtes hospitalières		Enquête <i>INSERM</i> 2001 (3)	
	1996 (1)	1999 (2)	IDF	PACA
< CAP/BEP	57 %	52 %	42 %	57 %
< BAC	23 %	19 %	26 %	22 %
SUP	14 %	28 %	32 %	21 %
Inconnu	6 %	1 %	0 %	0 %

- (1) Estimation file active hospitalisation de court séjour  
 (consultations externes + hospitalisation de jour + hospitalisation complète).  
 (2) File active un jour donné hospitalisation de court séjour  
 (consultations externes + hospitalisation de jour + hospitalisation complète).  
 (3) Estimation file active hospitalisation de court séjour  
 (consultations externes + hospitalisation de jour).

Sources : *DHOS-DREES-INSERM*

La part des personnes déclarant un salaire comme principale source de revenus diminue légèrement (ceci pourrait être dû à la nature de l'échantillon 1999). En revanche, dans un contexte de stabilité globale du taux d'emploi, la proportion de personnes bénéficiant de l'allocation adulte handicapé a sensiblement augmenté, de même que celle des personnes percevant une pension d'invalidité.

Dans le même temps, la part des allocataires du revenu minimum d'insertion semble diminuer, surtout au regard des données de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale. Les chiffres mettent en évidence une attribution plus fréquente de l'allocation adulte handicapé en faveur des patients VIH alors que la structure socioprofessionnelle de la population atteinte prise en charge à l'hôpital ne paraît pas avoir été modifiée<sup>1</sup> et que l'état de santé des personnes

(1) L'allocation adulte handicapé étant un minimum social, il faudrait étudier, en toute rigueur, l'évolution de la structure des revenus. Ces données ne sont pas disponibles.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

atteintes s'est globalement amélioré grâce aux traitements. Ces éléments pourraient ainsi constituer un indice d'une évolution des pratiques d'allocation de l'AAH sur la période en réponse aux diverses interventions des services centraux incitant à une accélération et à une simplification de la procédure pour les personnes atteintes de l'infection VIH/sida.

Tableau n° 16  
**Évolution des principales sources de revenus de la population VIH prise en charge à l'hôpital**

	Enquêtes hospitalières		Enquête INSERM 2001 (3)	
	1996 (1)	1999 (2)	IDF	PACA
Salaires	47,0 %	44,0 %	52,7 %	40,8 %
Chômage	9,0 %	6,7 %	8,5 %	6,8 %
AAH	13,5 %	20,0 %	19,6 %	32,5 %
RMI	7,5 %	6,3 %	3,6 %	4,7 %
Invalidité	3,0 %	6,0 %	7,3 %	14,8 %

- (1) Estimation file active hospitalisation de court séjour  
 (consultations externes + hospitalisation de jour + hospitalisation complète).  
 (2) File active un jour donné hospitalisation de court séjour  
 (consultations externes + hospitalisation de jour + hospitalisation complète).  
 (3) Estimation file active hospitalisation de court séjour  
 (consultations externes + hospitalisation de jour).

Sources : DHOS-DREES-INSERM

Pour autant, si la structure de la population apparaît stable sur la période 1996-2000, les données des enquêtes hospitalières réalisées en 1990 et 1993 laissent subsister, comme on le verra, une incertitude plus grande quant à la situation professionnelle. En effet, d'après ces données, la part des personnes occupant un emploi a diminué entre 1990 (62 %) et 1996 (50 %), celles déclarant un emploi stable passant de 54 % à 42 %. Dans le même temps, la proportion des personnes atteintes déclarant un salaire comme principale source de revenus aurait également diminué entre 1990 (66 %) et 1996 (47 %).

• **Quelles lacunes pour le dispositif de prise en charge sociale ?**

L'instance n'a pas observé de spécificité du sida quant aux difficultés sociales de la population atteinte qu'il met en lumière. Comme on l'a vu, les difficultés d'insertion et le recours aux aides sont logiquement fonction de ce que l'on peut

appeler un cumul de handicaps. Les toxicomanes UDIV sont partout surreprésentés ; contaminés à un âge précoce, souvent avant la stabilisation dans l'emploi, largement co-infectés au VHC, ils présentent une précarité sociale que le système social sait, en général, repérer et limiter.

S'agissant des lacunes de la prise en charge sociale des personnes atteintes, on note, de la même manière, une coïncidence avec des groupes de population qui, hors la problématique du VIH, sont déjà confrontés à des difficultés de prise en charge. Deux populations, celle des étrangers, particulièrement des étrangers en situation irrégulière, et celle des détenus, permettent d'illustrer ce constat.

- *Concernant les étrangers*, l'instance n'a pu que constater l'importance que les associations spécialisées dans la lutte contre le sida attachent au lien entre prise en charge sociale et soins. Ainsi, les responsables de l'association *IMEA* ont souligné un problème persistant d'articulation entre les deux aspects : «*Quand on régularise les gens sans se soucier du contexte social, la mise en œuvre du traitement a toutes les chances d'aller à l'échec.*»

De même, les praticiens de centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine auditionnés par l'instance ont fait état de leur désarroi face au décalage entre un fort investissement médical, particulièrement dans le cas des femmes enceintes ou avec de jeunes enfants séropositifs, et la vacuité du suivi social une fois la porte de l'hôpital franchie. Si les évolutions législatives relatives à l'accueil des étrangers malades sont saluées par tous les interlocuteurs de l'instance, le problème de la prise en charge sociale n'apparaît pas résolu. La demande exprimée en matière d'hébergement est particulièrement préoccupante dans la mesure où le suivi des traitements est corrélé aux conditions de vie.

L'association *URACA* juge «*centrale*» la question du logement qui est également pointée par l'association *Ikambere*, spécialisée dans l'aide aux femmes africaines. Les données dont l'instance a pu disposer par l'enquête sur les personnes atteintes justifient cette inquiétude. Surreprésentés en région parisienne, les étrangers font état d'un niveau de ressources nettement inférieur à celui de la population de nationalité française<sup>1</sup>, d'un accès moindre au logement indépendant, déclarent des besoins d'aides non satisfaits plus fréquents (tant pour les réunions de soutien psychologique que pour les appartements de coordination thérapeutique).

---

(1) En Île-de-France, près de 40 % déclarent moins de 3 500 F mensuels, pour 13 % des nationaux français.

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

- *La prise en charge sociale des personnes détenues* montre également des défaillances. Une enquête en milieu pénitentiaire <sup>1</sup> montrait que, parmi les entrants, la population des personnes atteintes était sujette à des problèmes sociaux nombreux : 16,3 % déclaraient ne pas avoir de logement, 28,3 % ne pas être affiliées à la Sécurité sociale, 41,7 % ne pas avoir eu de contact avec un service de soins dans les douze mois précédant l’incarcération.

Dès lors, quelle que soit la qualité de la prise en charge pendant l’incarcération <sup>2</sup>, la préparation de la sortie est une condition essentielle de la continuité des soins. L’article R 161-4 du code de la Sécurité sociale dispose certes qu’*«est fixée à quatre ans la période durant laquelle les détenus libérés, s’ils ne bénéficient pas de l’assurance maladie et maternité à un autre titre, bénéficient pour eux-mêmes et leurs ayants droit des prestations en nature de l’assurance maladie et maternité du régime général obligatoire dont ils relevaient avant leur détention ou, à défaut, du régime général»*.

Mais les enquêtes montrent que les difficultés d’organisation de la sortie, parfois improvisée, empêchent parfois de remettre aux sortants de prison leur attestation et que l’absence de coopération en amont entre les services fait obstacle à une préparation satisfaisante de l’accompagnement des personnes nécessitant une prise en charge lourde. Une instruction anticipée des demandes d’affectation de longue durée (ALD) apparaît ainsi indispensable.

En dépit, par conséquent, d’améliorations du dispositif de prise en charge médico-social dont la mise en place de la couverture maladie universelle, unanimement saluée par les associations auditionnées par l’instance, les cas d’infection au VIH/sida sont un révélateur particulièrement dramatique des limites du système français. Comme l’ont plusieurs fois souligné les interlocuteurs de l’instance, acteurs de terrain de la lutte contre le sida, la prise en charge des personnes atteintes, pour être efficace, ne peut dissocier les aspects médicaux et sociaux.

---

(1) Enquête «Un jour donné» sur les personnes atteintes du VIH et du VHC en milieu pénitentiaire, Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques du ministère de l’Emploi et de la Solidarité, mars 1999.

(2) L’affiliation des personnes détenues qui ne disposaient pas antérieurement d’une couverture s’opère en général sans difficulté. L’article D 366 du code de procédure pénale dispose que *«les détenus sont affiliés, dès leur incarcération, au régime général de la Sécurité sociale. À ce titre, ils bénéficient, ainsi que leurs ayants droit, des prestations en nature de l’assurance maladie et maternité servies par le régime général»*.



## **2.4 Les pouvoirs publics face à de nouvelles problématiques**

Les multithérapies ont profondément bouleversé l'ensemble des problématiques qui s'attachaient jusque-là à la prise en charge des personnes atteintes. L'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration de l'état de santé des personnes séropositives ont, en effet, soit soulevé de nouvelles questions sur la nature des besoins liés à leur accompagnement (réinsertion, maintien de l'activité professionnelle, soutien à l'observance des traitements), soit renouvelé la manière d'aborder certains aspects de la vie quotidienne avec le VIH (le difficile maintien d'une sexualité sans risques et, de manière transversale, la question de la discrimination avec, notamment, le problème de l'accès à l'assurance et à l'emprunt). Les pouvoirs publics sont dès lors interrogés sur la pertinence et la légitimité d'une action dans ces directions.

### **2.4.1 La réinsertion professionnelle, une évaluation insuffisante des besoins et des outils peu adaptés**

- ***Des données ambivalentes sur l'aspiration au retour au travail***

L'instance a pu constater un consensus chez les acteurs de la lutte contre le sida pour faire de la réinsertion professionnelle des personnes atteintes une priorité de l'action en leur faveur. Le travail est, en effet, présenté, tant par les associations que par les pouvoirs publics, comme un pivot à partir duquel peuvent se renforcer ou se reconstituer des réseaux de relations qui permettent de combattre l'isolement dû à la maladie. Si plusieurs enquêtes ont interrogé des personnes atteintes sur leur volonté de reprendre un emploi, il apparaît que, selon la nature de la population enquêtée, les résultats diffèrent sensiblement.

Ainsi, l'enquête de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, réalisée à la demande de l'instance, montre que, dans les régions Île-de-France et PACA, moins du tiers des personnes n'ayant pas d'emploi au moment de l'enquête envisagent sérieusement de retravailler. Environ 15 % des autres patients interrogés expriment le souhait de retrouver leur ancienne activité mais considèrent que celle-ci est inadaptée à leur état de santé. La majorité des autres personnes ne travaillant pas (plus de 55 %) n'envisagent pas un retour à l'emploi car elles se considèrent comme inaptes au travail. Ces chiffres sont très inférieurs aux résultats d'autres enquêtes.

Mais l'instance a noté que l'enquête *AIDES-IPSOS 2000*<sup>1</sup> ou celle menée par des chercheurs du LEST-CNRS<sup>2</sup> en PACA, qui comptabilisaient, quant à elles, une proportion de près de 70 % désirant retrouver un emploi parmi les personnes ne travaillant pas, avaient sans doute surreprésenté la demande potentielle en raison du type de recrutement employé<sup>3</sup>.

*A minima*, ces enquêtes permettent de faire état des faits suivants :

- d'un côté, il existe une proportion relativement importante de personnes séropositives, sans emploi, exprimant le souhait de reprendre un travail ;
- de l'autre, la recherche active et effective d'un emploi ainsi que la mobilisation du dispositif social d'aide à la réinsertion restent globalement limitées.

L'enquête *INSERM* souligne, en effet, que le médecin du travail représente assez peu souvent un interlocuteur privilégié dans l'entreprise pour évoquer les problèmes posés par la maladie : 16 % des patients en Île-de-France et en PACA déclarent avoir sollicité son aide. L'enquête *AIDES-IPSOS* montre également que, sur le lieu de travail, près de 60 % des personnes choisissent de dissimuler leur séropositivité. En outre, lorsqu'elles la révèlent, ce sont d'abord les collègues qui en sont avertis (71 %), puis les supérieurs hiérarchiques (58 %) et seulement, ensuite, le médecin du travail (48 %, soit près de 20 % des personnes ayant un emploi).

Dans l'enquête du LEST-CNRS, le taux est un peu plus élevé (32 %) mais plus des deux tiers des personnes interrogées ayant un emploi n'informent pas le médecin du travail. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) semble, pour sa part, perçue de manière assez confuse par un certain nombre de personnes séropositives. Dans l'enquête du LEST, 46 % des personnes qui ne travaillent pas se déclarent intéressées par la RQTH mais les auteurs soulignent que le sens de la RQTH semble échapper aux enquêtés qui souvent l'assimilent à l'allocation adulte handicapé ou à la carte d'invalidité. L'enquête *AIDES-IPSOS* montre que seulement 28 % des personnes bénéficiant du statut de travailleur handicapé jugent que celui-ci les a aidées pour retrouver

---

(1) *AIDES-IPSOS*, «*Enquête auprès des personnes séropositives et de leurs proches*», rapport final, 2000.

(2) Gérard Fabre et Robert Tchobanian, «*Les tensions actuelles entre le VIH et l'emploi*», «*Sciences sociales et santé*», volume 19, n° 3, septembre 2001.

(3) Elles enregistrent, en effet, les réponses des personnes ayant fait une démarche de demande d'aide auprès d'une association (*AIDES-IPSOS*) ou ayant fait l'effort de répondre volontairement à un autoquestionnaire sur le thème du travail (*LEST*).

un emploi. Ce chiffre est assez proche des résultats de l'enquête *INSERM* qui montre que, sur un taux compris entre 12 % et 16 % de bénéficiaires de la RQTH, seulement 30 % ont un emploi.

Au total, dans leur rapport à l'Agence nationale de recherches sur le sida, Gérard Fabre et Robert Tchobanian<sup>1</sup> concluent que *«rien ne permet pour l'instant d'avancer que les multithérapies bouleversent radicalement la vie sociale des personnes atteintes par le VIH, en particulier leur rapport au monde du travail»*. En tout état de cause, l'instance constate que, en dépit de leurs différences sensibles, ces différents résultats apparaissent cohérents avec ceux observés sur l'évolution des taux d'emploi à partir des enquêtes hospitalières ou de l'enquête de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, qui ne fournissent aucun signe d'une reprise de l'emploi parmi les personnes séropositives prises en charge à l'hôpital et tendent plutôt à montrer une stabilité à un bas niveau<sup>2</sup>.

- ***Le dispositif d'aide à l'insertion professionnelle apparaît inadapté à certaines spécificités de l'infection à VIH/sida***

Par choix ou par défaut, la politique de lutte contre le sida n'a pas développé de cadre d'action spécifique en matière d'insertion professionnelle et s'est entièrement reposée sur le dispositif de prise en charge sociale et professionnelle du handicap. Or, différentes études mettent en évidence les limites de ce dispositif pour permettre une véritable réinsertion des personnes séropositives en particulier et, plus généralement, des personnes souffrant de maladies graves, évolutives au long cours.

- D'une part, la gestion du secret apparaît, dès lors, comme une problématique transversale à la plupart des dispositifs d'accompagnement vers un retour à l'emploi : reconnaissance du statut du handicap, aménagement des horaires ou du temps de travail. Si le dispositif juridique et réglementaire mis en place pour protéger le secret sur la nature du handicap est pertinent, il paraît peu efficace. Les personnes séropositives considèrent que, en raison de l'identité des populations touchées, il n'est pas très compliqué de faire le lien entre la reconnaissance institutionnelle du handicap et la nature de celui-ci, à

---

(1) *«VIH et retour à l'emploi, un espoir sous conditions»*, in *«Actualités sociales hebdomadaires»*, n° 2169, 2 juin 2000.

(2) *D'ailleurs et paradoxalement, alors que l'état de santé de la population atteinte par le VIH s'améliore, le baromètre «AIDES-IPSOS» montre une augmentation régulière du taux de personnes déclarant avoir été licenciées ou avoir démissionné pour des raisons dues au VIH : ce taux est passé de 23 % en 1997 à 25 % en 1999 puis 28 % en 2000.*

tel point que certaines personnes préfèrent mentir en disant ouvertement qu'elles sont atteintes d'un cancer<sup>1</sup>. Or, l'instance d'évaluation constate que, en dépit des interrogations importantes que ce constat induit sur le rôle du médecin du travail et des incitations à une meilleure intégration des personnes en situation de difficulté médicale, cette piste est restée peu explorée par les pouvoirs publics.

- D'autre part, la question du retour à l'emploi se pose à une population assez fortement inadaptée au monde du travail. La maladie a en effet touché une population jeune qui n'avait pas ou peu travaillé et dont une partie est peu qualifiée. Cette inadaptation est d'ailleurs ressentie d'autant plus fortement que la période de non-emploi a été longue. Dans ce contexte, les acteurs associatifs ou les travailleurs sociaux soulignent qu'à la motivation affichée par une part importante des personnes atteintes s'opposent la réalité de la maladie et les limites physiques qu'elle impose. La tentative de retour à l'emploi ne présente pas toutes les garanties de succès et induit, à l'inverse, un risque, celui de la perte ou de la réduction substantielle des prestations compensatoires. En particulier, pour les personnes se situant dans les segments les moins favorisés par le marché du travail, l'allocation adulte handicapé peut constituer un niveau de revenus assez proche de celui qui serait retiré d'un emploi.

Face à cette situation, les moyens alternatifs sont peu nombreux et mal adaptés. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, outre le fait qu'elle dévoile indirectement la maladie malgré l'assurance du secret, ne permet pas, par exemple, de compenser le risque de perte de l'allocation adulte handicapé et reste, de ce fait, peu utilisée. De même, le mi-temps thérapeutique est un outil peu employé : pour certains acteurs, il constituerait une forme de retour à l'emploi encore trop brutale et insuffisamment souple dans l'organisation des horaires ; en outre, sa durée dans le temps reste limitée et constitue plutôt une phase de transition vers un état de santé stabilisé, ce qui s'avère peu cohérent avec une pathologie évolutive sur le long terme qui alterne des phases de maladie avec d'autres de bonne santé.

---

(1) Voir «Le monde du travail face au VIH/sida : état des lieux», numéro spécial, in «Le Journal du sida et de la démocratie sanitaire», juin-juillet 2001.

- ***Une appropriation rapide du sujet par les pouvoirs publics mais une action qui reste encore inaboutie***

Le constat d'une nécessaire évolution du dispositif d'aide à l'insertion professionnelle semble avoir été établi rapidement tant par les associations que par les pouvoirs publics. Les associations se sont mobilisées très rapidement sur cette question et ont développé des actions originales :

- sensibilisation du monde de l'entreprise à la problématique du VIH,
- formation des acteurs publics de l'insertion professionnelle <sup>1</sup>,
- développement de partenariats avec ces organismes,
- stages de pré-insertion pour les personnes atteintes...

La convention entre l'AGEFIPH et AIDES pour la création de formations des acteurs publics de l'insertion professionnelle en est une illustration récente. De leur côté, les pouvoirs publics et, en particulier, le dispositif de lutte contre le sida au travers du Comité des directeurs, se réapproprient très rapidement la question puisqu'ils décident, en décembre 1996, de créer un groupe de travail sur le thème «VIH et vie professionnelle», piloté par la division sida.

Répondant à un objectif de réflexion sur la situation des personnes atteintes par le VIH quant à leur insertion ou réinsertion professionnelle, dans un contexte thérapeutique nouveau, ce document propose des orientations ou des aménagements du dispositif d'insertion en vue de favoriser l'accès, le maintien dans l'emploi et le retour à la vie active des personnes concernées.

Plusieurs aménagements du dispositif actuel, dont certains nécessitent des adaptations de la réglementation, ont été proposés. Les principaux sont liés à l'instauration d'un système qui permette la réversibilité de la perte de l'allocation adulte handicapé en cas d'échec d'une première tentative de réinsertion, la création de formations qui modulent les horaires afin de s'adapter aux capacités physiques des personnes atteintes et le développement de stages de «pré-insertion». Cependant, ces interventions semblent rester globalement limitées. La synthèse nationale des actions déconcentrées pour 1998-2000 souligne que, avec 11 % du total des actions recensées, le thème «prise en charge sociale» est le moins développé et, en son sein, seules 15 % des actions concernent la réinsertion, le maintien ou le retour à l'emploi, soit 1,5 % du total des interventions déconcentrées en matière de lutte contre le sida.

---

(1) Organismes d'insertion et de placement (OIP), équipes de préparation de suite et de reclassement professionnel (EPSR), centres de rééducation professionnelle (CRP).

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

Du point de vue juridique et réglementaire, les adaptations de la réglementation à la situation nouvelle des personnes atteintes depuis 1996 semblent se faire à un rythme lent. S'agissant de l'allocation adulte handicapé, au-delà d'un objectif d'amélioration des délais, aucun assouplissement n'a été apporté sur la période aux procédures d'entrée et de sortie dans le dispositif.

Le rapport réalisé par la Mission d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale montrait que, sur ce dossier comme sur l'ensemble des questions relatives au handicap, la révision du mode de fonctionnement des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel apparaît un préalable indispensable. S'agissant des personnes atteintes, la scission des COTOREP en deux sections – l'une suivant les dossiers de demande d'AAH et l'autre la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) – est devenue nettement inopérante<sup>1</sup>.

On peut également s'interroger sur l'absence de révision du guide-barème qui lie l'accès à l'allocation adulte handicapé à l'entrée dans le stade sida<sup>2</sup> quand les évolutions thérapeutiques ont rendu beaucoup plus complexe le lien entre sida et handicap.

Au total, sans même lier la problématique VIH à la nécessaire mais complexe révision du statut du handicap, l'instance souligne que, avec l'allongement important de l'espérance de vie, il devient indispensable de penser la prise en charge sociale des patients sur une durée longue avec un système garantissant la continuité de la prise en charge. Les thérapies limitent ou ralentissent très fortement la dégradation de l'état de santé, critère largement utilisé pour l'obtention des prestations handicap, en même temps qu'elles génèrent des effets secondaires parfois lourds à supporter. Or, le titre VI du guide-barème traitant de la reconnaissance du handicap pour les personnes atteintes par le VIH date de 1993 et n'a pas été revu depuis.

---

(1) Au moment où s'achève le travail d'évaluation, la réforme des COTOREP a débuté ; elle passe, notamment, par la fusion des première et deuxième sections.

(2) L'entrée dans le stade sida, sans considération d'autres données relatives à l'état effectif du handicap, assure automatiquement la reconnaissance d'un handicap de 50 % et l'attribution de l'allocation adulte handicapé.

## 2.4.2 Un objectif nouveau pour deux actions à construire

- ***L'accompagnement des personnes atteintes pour favoriser une meilleure adhésion aux traitements***

➤ *Une intervention pertinente des pouvoirs publics...*

L'immense espoir suscité par la découverte des associations antirétrovirales hautement actives apparaît aujourd'hui atténué par les difficultés quotidiennes que rencontrent les personnes sous traitement (pénibilité des prises régulières, à horaires fixes et aux effets secondaires parfois intenses, lassitude liée à la durée indéfinie du traitement).

Il a été démontré que l'efficacité des traitements est fortement corrélée à l'extrême rigueur du respect des recommandations thérapeutiques. En outre, une mauvaise observance n'entraîne pas seulement une perte d'efficacité importante mais elle génère aussi des risques graves de développement de résistances aux médicaments, le patient risquant, à terme, de ne plus trouver de traitement qui lui convienne.

Le soutien à l'observance répond à plusieurs objectifs :

- ✓ maintenir sur le long terme les conditions de l'efficacité médicale des traitements puisque, comme le dit Michel Morin<sup>1</sup> (1998), «*la non-observance est en fait aujourd'hui le seul facteur sur lequel on puisse raisonnablement agir rapidement pour obtenir un changement et une amélioration significative de l'efficacité thérapeutique*» ;
- ✓ lutter contre les inégalités d'accès effectif aux soins alors que, d'une certaine manière, les malades étaient tous égaux devant l'issue fatale du sida avant les multithérapies et que certains d'entre eux seulement bénéficient d'un soutien à l'observance<sup>2</sup>, ce qui les distingue aujourd'hui.

---

(1) Michel Morin, «*La place des sciences sociales dans l'amélioration des soins*», «*Transcriptase*», n° 64, mars-avril 1998.

(2) Une évaluation du programme d'intervention au CHU de Nice «*tend à valider l'hypothèse selon laquelle une intervention centrée sur le patient (counselling), [...] présente des bénéfices qui lui permettent [...] d'améliorer ou de maintenir son degré d'observance thérapeutique*. L. Bentz et al., «*Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counselling) dans un CHU*», Agence nationale de recherches sur le sida, *op. cit.*

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

Pour répondre à ce besoin en matière de soutien, les actions des pouvoirs publics ont investi plusieurs axes :

- la conception, la publication et la diffusion d'un guide sur les traitements antirétroviraux disponible gratuitement ;
- la recherche sur les déterminants de l'observance qui s'est traduite par la mise en place d'une action coordonnée de l'Agence nationale de recherches sur le sida qui vient de produire un rapport (décembre 2001) ;
- la mise en place, en 1998, d'un groupe de travail au sein du ministère, chargé d'émettre des recommandations visant à permettre une meilleure adhésion des patients aux traitements ; ces travaux ont donné lieu à la publication d'un fascicule regroupant l'analyse et les propositions du groupe de travail (avril 1999)<sup>1</sup> ;
- l'incitation des acteurs de terrain à développer différents types d'interventions en ce sens ; le recensement de ces dernières semble en cours.

Si cette diversité des modalités d'intervention sur le sujet peut être comptée comme un point positif, l'instance a noté que le relais sur le terrain est variablement repris. Une enquête visant à dresser un état des lieux des recherches et interventions de terrain liées à l'observance dans le domaine du VIH/sida a été menée, en 1999, auprès des services cliniques, pharmacies hospitalières et réseaux ville-hôpital, qui montre une assez grande hétérogénéité des actions entreprises. Sur les 645 structures interrogées, seules 343 ont répondu au questionnaire et 305 réponses ont pu être exploitées. Une petite majorité des répondants (55 %) déclarent mener des actions visant à l'amélioration de l'observance. Les actions les plus fréquentes (47 % des structures concernées) sont celles centrées sur les traitements et consistent essentiellement en la diffusion de brochures d'information ou de fiches récapitulatives des traitements quotidiens. Les actions plus innovantes telles que les consultations paramédicales ou les formations destinées aux patients restent plus limitées : elles concernent une quarantaine de structures sur les 305 ayant répondu (environ 13 %). Enfin, les actions organisées auprès des professionnels sont essentiellement constituées par des formations. L'organisation d'un travail en réseau reste très marginale (9 structures sur les 305).

---

(1) Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, «Accompagnement des personnes atteintes par l'infection à VIH. Pour une meilleure adhésion aux traitements antirétroviraux», avril 1999.



Les résultats des recherches suggèrent des pistes d'organisation pour développer un dispositif de soutien en matière d'observance des traitements. En particulier, elles convergent pour montrer que *«les caractéristiques socio-économiques de la personne ne permettent pas de prédire le niveau de l'observance individuelle. Une démarche qui conditionnerait le traitement à l'observance anticipée serait non seulement inéquitable sur le plan de l'accès aux soins, mais également inadéquate sur le plan thérapeutique<sup>1</sup>»*. Les actions visant à inciter à une meilleure adhésion aux traitements antirétroviraux paraissent ainsi devoir favoriser une approche multidisciplinaire mobilisant non seulement les médecins mais aussi les prises en charge psychosociales et dynamiques, visant à faire un point régulier avec les patients pour mesurer l'impact des traitements sur leur vie quotidienne et leur capacité à les gérer dans le temps.

➤ ... mais encore insuffisante pour être efficace

On ne voit pas émerger le modèle d'un dispositif opérationnel et pragmatique de soutien des malades dans le cadre des stratégies thérapeutiques. L'instance considère que l'intervention des pouvoirs publics ne doit pas se limiter à un rôle de formation, d'information ou d'incitation au développement des actions.

Au-delà de l'amélioration à court terme, la mise en place de dispositifs de soutien requiert aussi de travailler à la mise en œuvre de modalités de prise en charge pérennes qui s'inscrivent dans l'organisation globale du système de santé.

Le groupe de travail mis en place par le ministère, en 1998, a certes abordé cette question mais sans toutefois traiter l'ensemble des problématiques. Alors que les objectifs du groupe de travail spécifiaient clairement d'émettre des recommandations *«pragmatiques»*, celles-ci paraissent, à l'inverse, trop ambitieuses et peu concrètes. Elles proposent de mobiliser nombre d'acteurs à tous les niveaux :

- hospitaliers (médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux),
- médecins et infirmiers libéraux,
- pharmaciens d'officine,
- personnels du secteur médico-social.

---

(1) Martine Bungener, Michel Morin et Yves Souteyrand, *«L'observance thérapeutique : questions de recherche et interventions pragmatiques»*, Agence nationale de recherches sur le sida, op. cit.

Les objectifs ne sont pas hiérarchisés et font apparaître sur le même plan :

- les moyens pratiques à développer (piluliers) ;
- l'obligation pour les laboratoires pharmaceutiques de prendre en compte la qualité de vie dans les programmes de développement des médicaments ;
- le besoin de reconnaissance des consultations de prévention, des consultations «relationnelles» et des actes d'éducation en médecine ambulatoire ;
- la nécessité de proposer de manière systématique à tous les patients un bilan social, etc.

Sans remettre en cause la qualité du travail accompli par ce groupe qui, en énonçant un éventail très large de propositions, ouvre de nombreuses possibilités d'évolution pour le système de soins, on observe qu'il aura manqué, pour la recherche de solutions pragmatiques, la prise en compte d'un certain nombre de contraintes ou d'obstacles. En particulier, la capacité de l'hôpital à mobiliser des personnels médicaux et infirmiers sur des temps d'intervention assez longs semble relativement limitée à un moment où l'arbitrage sur l'allocation des moyens entre sida et autres maladies ne se fait pas en faveur du sida.

En outre, et comme cela a été fort justement souligné par le groupe de travail sur l'accompagnement, la mobilisation de praticiens ou d'infirmiers libéraux requiert de définir les modes de financement de cette activité. Ceci implique, au préalable, la reconnaissance de ce travail comme une activité de soins, d'une part, et comme une catégorie de soins ouvrant droit à un remboursement par l'assurance maladie, d'autre part. Or, sur ce débat, l'assurance maladie apparaît étonnamment absente.

Enfin, le rôle de l'acteur associatif reste assez peu précisé. Ceci est d'autant plus paradoxal que les associations se montrent «institutionnellement» très présentes sur le sujet des traitements. Elles ont, en effet, joué un rôle central dans la mise à disposition très rapide des traitements en 1996 et continuent à intervenir avec vigueur tant auprès des laboratoires pharmaceutiques que des pouvoirs publics pour que soient distribuées le plus tôt possible les nouvelles molécules ou les nouvelles formes galéniques. L'impact de leurs actions sur la définition des protocoles des études cliniques et leur déroulement a également été démontré et leur rôle d'information à travers des revues telles que *RemAides* ou

*Transcriptase* ou par leurs sites Web est potentiellement important. Les associations apparaissent donc comme un acteur fortement compétent en matière de traitements et l'on peut se demander si elles ne sont pas sous-utilisées en matière d'intervention directe auprès des personnes séropositives <sup>1</sup>.

- ***Le soutien aux personnes séropositives dans la prévention et le maintien de leur vie sexuelle***

La politique de prévention a très volontairement fait le choix de ne jamais pointer les personnes séropositives comme une cible spécifique des actions et des messages de prévention, de peur de susciter des phénomènes de stigmatisation et discrimination à leur égard. L'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration de l'état de santé, qui permet à de nombreuses personnes malades de reprendre une vie sexuelle, réinterrogent aujourd'hui ce choix. Les recherches menées sur la sexualité des personnes séropositives semblent, en effet, montrer que les difficultés pour ces dernières de maintenir des pratiques préventives ont été sous-estimées et qu'elles nécessitent aujourd'hui de développer un discours plus adapté ainsi qu'une prise en charge spécifique à ce problème.

L'enquête *INSERM* menée auprès des patients séropositifs fournit quelques éléments d'analyse sur les comportements préventifs des personnes atteintes. Environ 15 % des patients en PACA et plus 20 % en Île-de-France déclarent ne jamais utiliser ou utiliser de temps en temps un préservatif. Respectivement 66 % et 53 % déclarent l'utiliser toujours ; une personne sur quatre en Île-de-France et une sur cinq en PACA n'ont eu aucune relation sexuelle depuis six mois, ce chiffre étant beaucoup plus élevé que celui observé dans la population générale adulte. La fréquence d'utilisation du préservatif est corrélée au groupe de transmission, les homosexuels étant plus nombreux à l'utiliser «toujours». Les hétérosexuels et les «autres» se déclarent plus fréquemment abstinents. L'enquête ne met pas en évidence, en revanche, de lien entre les nouvelles thérapies et les pratiques préventives. Seules 15 % des personnes interrogées sur l'impact des multithérapies, principalement infectées par voie sexuelle, déclarent que les multithérapies les ont incitées à une plus grande utilisation et, à l'inverse, 3 % disent avoir arrêté de se protéger depuis l'introduction de ces traitements.

---

(1) Dans l'enquête auprès des personnes atteintes menée par l'INSERM, il était demandé aux patients quels étaient leurs interlocuteurs sur les traitements et leurs effets secondaires. Or, moins de 10 % des patients déclarent avoir recours aux associations pour obtenir des conseils sur ce sujet.

L'absence d'interlocuteurs pour aborder les difficultés de la vie sexuelle et affective est nettement mise en évidence par l'enquête. Le médecin, référent de confiance pour les problèmes de santé, n'est un interlocuteur pour la vie affective que dans moins de la moitié des cas lorsqu'il s'agit du médecin hospitalier et environ 30 % des cas pour le médecin de ville. Les autres interlocuteurs de santé ne sont consultés que de façon très marginale, soit dans moins de 10 % des cas.

D'autres études<sup>1</sup> ont montré que les personnes séropositives sont, de la sorte, souvent confinées au silence. Le sentiment de culpabilité et la crainte du rejet consécutifs à l'annonce du statut sérologique incitent à taire la séropositivité et, à l'inverse, le comportement préventif peut être vécu comme potentiellement révélateur de ce statut. Or, plusieurs recherches semblent mettre en évidence un lien entre l'incapacité à exprimer cette situation et le maintien de la prise de risques, particulièrement pour les couples stables sérodifférents chez lesquels le préservatif est souvent absent des rapports sexuels. Il en va de même pour les rapports sexuels entre personnes séropositives. Au total, il apparaît que, tant qu'une preuve n'est pas apportée des risques de «surcontamination» ou tant qu'un discours clair et sans ambiguïté n'est pas produit dans les messages, les personnes concernées interprètent cette abstention comme une marge de liberté individuelle.

- ***Des interrogations demeurent  
sur la pertinence des moyens d'action des pouvoirs publics***

Le recours à l'hôpital pour organiser les actions de prévention paraît complémentaire de la prise en charge. L'hôpital constitue un passage «obligé» pour les patients ; mais reste posée la question de sa capacité à mobiliser les moyens<sup>2</sup> nécessaires, tant du point de vue financier ou organisationnel que sur le plan de l'aptitude des soignants à répondre à cet objectif. Or, comme pour les questions d'aide à l'observance, la prise en charge des personnes séropositives, lorsqu'elle sort d'une logique de soins *stricto sensu*, se heurte à plusieurs limites.

---

(1) Cf. Catherine Deschamps, rapport cité.

(2) En principe, une augmentation de budget des hôpitaux ciblée sur les actions de prévention devrait donner lieu à un débat parlementaire lors du vote de la loi de financement de la Sécurité sociale.

Surgit alors, en effet, un réel problème d'identification des acteurs compétents, juridiquement et financièrement, pour intervenir dans une logique de prévention secondaire. Celle-ci bouscule le partage traditionnel des rôles entre État et Sécurité sociale, organisé autour de la frontière entre prévention (l'État) et soin (la Sécurité sociale). Le mode de financement de cette prise en charge reste, pour l'heure, peu étudié : financer des structures ou des actes, faire relever les actions de structures de droit public ou privé sont encore des questions en débat.

L'instance constate donc qu'une réflexion sur l'organisation du système de soins pour l'adapter à la prise en charge des malades du sida est aujourd'hui nécessaire, même si ce besoin ne se fait pas seulement sentir pour le sida et si l'organisation à mettre en place doit probablement être pensée pour s'adapter à d'autres maladies.

#### **2.4.3 La lutte contre les discriminations envers les personnes atteintes : quel objectif et quelle capacité d'intervention pour l'État ?**

La lutte contre les discriminations fait l'objet d'un projet paradoxal :

- d'un côté, elle s'inscrit de manière transversale dans toute la politique de lutte contre le sida ;
- de l'autre, l'ensemble de cette stratégie a été marqué, en France, par une grande prudence, de crainte de susciter des phénomènes de stigmatisation.

Ainsi, au total, le choix a été de mobiliser de manière très limitée l'instrument juridique et répressif<sup>1</sup>, pour favoriser à la fois la communication et les actions incitant à la solidarité avec les personnes atteintes, tout en prenant soin de rester sur le seul registre de la maladie. Or, incontestablement, le champ des interventions possibles en matière de discriminations paraît ne pas pouvoir se limiter à la seule question du sida, mais nécessairement empiéter largement sur des questions de société connexes, qui constituent autant de sujets sensibles pour l'action politique. Dès lors, la question de l'intervention des pouvoirs publics se pose moins en termes de légitimité que d'efficacité attendue au regard des risques encourus de générer des effets contre-productifs.

---

*(1) Depuis la loi n° 60-602 de juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé et de leur maladie, il n'a pas été choisi de renforcer le dispositif juridique.*

- De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale -

L'évaluation de cet objectif complexe et de sa mise en œuvre, qui suppose, en préalable, une évaluation de la pertinence même de l'objectif, peut donc être abordée en répondant à deux questions :

- La stratégie choisie a-t-elle permis de limiter les manifestations de discrimination à l'encontre des personnes séropositives ?
  - La nature et l'ampleur de ces discriminations, telles qu'elles peuvent être mesurées, auraient-elles justifié la mobilisation de moyens différents ?
- ***Le risque de discrimination est difficile à mesurer mais compte parmi les préoccupations des personnes atteintes***

Deux sources permettent principalement d'appréhender la nature et l'ampleur du phénomène de discrimination :

- l'enquête *KABP*, qui interroge un échantillon représentatif de la population française adulte sur son sentiment de solidarité avec les personnes atteintes ;
- l'enquête *INSERM* auprès des personnes atteintes, qui les interroge sur leur perception d'avoir ou non fait l'objet de discriminations.

Dans les deux cas, les enquêtes recensent une expression subjective. L'instance souligne dès lors les difficultés méthodologiques que soulève l'estimation fiable du problème ; elle n'a pas, par exemple, disposé de statistiques «objectivées» telles que, notamment, le dépôt de plaintes qui, au demeurant, pourrait poser d'autres problèmes d'exploitation. Néanmoins, les données qui résultent des enquêtes sont intéressantes, précisément parce qu'elles font état de résultats contradictoires :

- les enquêtes *KABP* montrent que les attitudes positives à l'égard des personnes atteintes se sont stabilisées à un haut niveau depuis 1994, malgré un léger infléchissement en 2001. En forte amélioration jusqu'en 1994, elles se maintiennent à un niveau équivalent entre 1994 et 1998, même si l'enquête 2001 montre, comme celle de 1998, que les circonstances impliquant un degré d'intimité élevé avec une personne séropositive<sup>1</sup>, incitent les enquêtés à une attitude plus réticente. Dans l'ensemble, les personnes les plus diplômées sont celles qui se déclarent les plus tolérantes. Corrélativement, la tendance à une demande de contrôle social (dépistage

---

(1) En particulier, avoir un rapport sexuel protégé.

obligatoire pour certaines catégories de populations par exemple) diminue sur toute la période 1994-2001 ;

- l'enquête *INSERM* auprès des personnes atteintes, à l'inverse, semble montrer qu'une partie importante de la population séropositive est concernée, sur la période 1995-2000, par des discriminations ; 44 % des répondants en Île-de-France et 38 % de ceux de PACA ont ainsi rapporté avoir été l'objet de telles attitudes qui seraient liées directement au VIH/sida. Néanmoins, les circonstances de ces discriminations déclarées montrent les difficultés d'une estimation du risque et des moyens d'y répondre. On observe, en effet, que la reconnaissance d'un handicap est plus souvent associée aux discriminations subies dans les services de soins, la vie sociale et l'entourage, ce qui pourrait correspondre à la nécessité de dévoiler le secret sur la maladie au moment où elle devient une véritable incapacité, alors que la séropositivité était restée cachée jusqu'alors. Par ailleurs, les niveaux les plus élevés de discrimination interviennent dans des circonstances liées à la vie sociale ou dans l'entourage proche, ce qui tend à confirmer le résultat de l'enquête *KABP* selon laquelle le risque de discrimination est corrélé avec le degré d'intimité.

Tableau n° 17  
**Circonstances des discriminations**  
**parmi les patients ayant fait l'objet d'attitudes de rejet**  
**Patients interrogés en ambulatoire**  
*Données redressées (n = 321)*

	Patients ayant fait l'objet de discriminations	
	IDF (%) <i>n = 157</i>	PACA (%) <i>n = 164</i>
Au travail	34,4	24,5
Dans les services de soins	24,0	29,3
Dans la vie sociale	33,3	36,4
Dans l'entourage	36,2	34,8
Dans la vie affective et sexuelle	14,1	29,2
Autres situations	14,6	2,8

*Source : enquête «INSERM», op. cit.*

Aucune de ces deux enquêtes ne permet toutefois, en l'état actuel des connaissances, de conclure à l'existence d'un phénomène de masse très important ou d'écarter le constat que les personnes séropositives peuvent se trouver confrontées à des situations d'exclusion. L'instance regrette, de ce point de vue, que l'enquête *INSERM* ne fournisse pas d'éléments suffisamment détaillés pour analyser finement les circonstances des manifestations de discrimination et établir la réalité du lien avec le VIH ; la formulation de la question, reposant sur la notion ambiguë de «discrimination» a limité l'exploitation des réponses. Elle observe, en outre, que l'enquête *KABP*, autre source d'indicateurs, induit, par son mode de questionnement, un type de réponse «politiquement correcte» qui sous-estime le risque réel de rejet des personnes atteintes.

- ***Un mode pertinent d'intervention publique : l'accès à l'emprunt***

L'allongement de l'espérance de vie avec le VIH a également renouvelé la question de l'accès à l'emprunt des personnes séropositives et, en corollaire, la question de l'accès à l'assurance pour permettre aux organismes de crédit de se garantir contre le risque de décès. La sélection des risques a conduit, dans de nombreux cas, les assureurs à écarter les personnes séropositives de la possibilité d'emprunter.

Ce refus à l'accès est vécu par les personnes atteintes comme doublement injuste. Sur le plan psychologique, il manifeste d'abord le refus pour les personnes séropositives de mener une vie privée et professionnelle normale, en présentant la maladie et la mort comme une échéance inéluctable à court terme. Sur le plan matériel, des emprunts sont parfois refusés à des personnes qui ont pourtant une probabilité élevée de pouvoir les rembourser, faute de l'existence d'un accès adéquat à l'assurance contre le décès<sup>1</sup>.

L'instance n'a pas eu les moyens de comparer le recours et l'accès à l'emprunt des personnes séropositives à ceux observés en population générale, toutes choses égales par ailleurs. Les enquêtes disponibles renseignent, en revanche, sur la typologie de recours des personnes atteintes. On note ainsi que 30 % environ des répondants déclarent avoir eu recours au crédit depuis 1995 mais,

---

*(1) Les organismes de crédits fonctionnent, en effet, souvent avec des contrats de groupe «standardisés» qui écartent, sans discernement, les risques dès qu'ils sont élevés, sans possibilité d'adaptation individuelle de la prime. Le Conseil national du sida demande ainsi qu'il soit possible, pour les emprunteurs, de recourir à une assurance individuelle adaptée à leur niveau de risque.*



en majorité, pour des emprunts concernant des biens de consommation courante. Seulement 8 % ont eu recours à l'emprunt immobilier et ce, pour un montant relativement peu élevé (dans plus de 70 % des cas, le montant est inférieur à 500 000 F), soit généralement en dessous du seuil d'un million de francs à partir duquel les assurances peuvent légalement demander des examens complémentaires et, en particulier, un test VIH avant de donner leur accord pour l'assurance associée au prêt.

L'enquête montre également que si, pour les demandes d'emprunt immobilier, un examen médical a été exigé pour un quart des patients, pour les demandes de crédit à la consommation ces conditions sont beaucoup plus rares. Au total, environ 20 % des patients ayant fait une demande d'emprunt n'ont finalement pas pu y accéder. Il est difficile, au vu des résultats, de connaître les motifs de nonaccès qui peuvent tenir à des critères financiers stricts, mais on peut observer que le refus ou le retrait de la demande sont significativement plus fréquents parmi les patients auxquels un test VIH ou un examen médical a été demandé (refus : 43,9 % en Île-de-France et 25,4 % en PACA ; renoncement : 14,2 % et 11,6 % respectivement).

Le problème de l'assurabilité des personnes atteintes n'est cependant pas nouveau. L'action des pouvoirs publics a visé, dès 1991, à favoriser par la voie conventionnelle les modalités d'accès à l'emprunt et éviter les situations de discrimination.

- D'une part, cette première convention répondait à un objectif d'ordre éthique, mettant en place un code de bonne conduite relatif à la collecte et l'utilisation des données sur l'état de santé et interdisant, en outre, tout questionnement sur la vie privée des individus et notamment leur orientation sexuelle.
- D'autre part, elle organisait un dispositif d'assurance spécifique pour les personnes séropositives, leur ouvrant un accès à l'emprunt immobilier dans un premier temps, et à l'acquisition de locaux et matériels professionnels quelques années plus tard.

Ce dispositif a de fait rencontré peu de succès pour diverses raisons.

Prenant acte de cette situation et jugeant que la problématique de l'assurance était assez largement renouvelée depuis l'apparition des trithérapies, les pouvoirs publics ont souhaité que soient relancés des travaux sur cette question au sein d'un groupe de travail *ad hoc*, présidé par Jean-Michel Belorgey.

Les réflexions du Conseil national du sida ont sans aucun doute contribué à faciliter la reprise de ce dossier <sup>1</sup>.

L'instance juge pertinente la relance d'une réflexion sur ce thème mais il reste, à ce jour, difficile d'évaluer l'efficacité de la convention nouvellement adoptée. L'instance, qui n'a pas souhaité investiguer sur le fond une question déjà amplement abordée par d'autres évaluations, relève néanmoins deux faits :

- d'une part, l'État a de nouveau préféré la voie conventionnelle à celle de la réglementation. De ce point de vue, l'instance considère que les pouvoirs publics ont su concilier, en termes stratégiques, la préservation de la liberté commerciale propre au métier d'assureur et la responsabilité qui leur incombe de faire respecter le principe constitutionnel d'égalité. La voie conventionnelle introduit une souplesse d'adaptation du dispositif qui paraît complexe à mettre en place *ex nihilo* et qui aura besoin d'évoluer. Elle évite, enfin, de faire du VIH un cas unique et particulier qui rendrait une réglementation de ce type illégitime. Ce «droit au crédit» créerait une rupture d'égalité parmi les personnes en difficulté économique au profit de celles infectées par le virus ;
- d'autre part, l'État ne semble pas avoir jugé nécessaire de porter sur la place publique un débat sur la légitimité de faire appel à la solidarité pour prendre en charge tout ou partie du coût supplémentaire de l'assurance lié à l'existence d'un risque aggravé relatif à l'état de santé <sup>2</sup>.

Ainsi, il ne saurait incomber à l'action réglementaire d'instaurer un droit au crédit spécifique à une maladie. Il apparaît plus pertinent de favoriser le développement de démarches associatives soutenues par les pouvoirs publics, de faire mieux connaître et respecter les droits ouverts par la convention. Toutefois, ceci ne justifie pas l'économie d'un débat sur le rôle de la solidarité collective en matière d'accès à l'emprunt.

---

(1) L'avis du Conseil national du sida sur cette question date du 20 septembre 1999. Les représentants du CNS se retireront toutefois du comité le 15 novembre 1999.

(2) La question du rôle d'un mécanisme de solidarité nationale pour aider l'ensemble des personnes souffrant de maladies longues est abordée brièvement par le rapport Belorgey qui renvoie à la nécessité d'un débat public sur le sujet.

- Chapitre 5 -

En conclusion, l'instance tient à souligner que, sur l'ensemble des problématiques nouvelles dont il a été ici question (observance, prévention auprès des personnes atteintes, lutte contre les discriminations mais aussi retour à l'emploi), la responsabilité principale des pouvoirs publics réside sans doute aujourd'hui d'une part, dans le suivi des actions associatives, seules capables de prolonger la définition du cadre réglementaire et, d'autre part, dans la capacité à accepter les dispositifs ciblés.

Tableau n° 18  
Structure des populations bénéficiaires de chaque type d'aide parmi les patients interrogés

	TOTAL		AAH ET PENSION D'INVALIDITÉ		SOUTIEN PSY RÉGULIER		AIDE À DOMICILE		APPARTEMENT DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUE		LOGEMENT EN HOTEL	
	<i>IDF</i>	<i>PACA</i>	<i>IDF</i>	<i>PACA</i>	<i>IDF</i>	<i>PACA</i>	<i>IDF</i>	<i>PACA</i>	<i>IDF</i>	<i>PACA</i>	<i>IDF</i>	<i>PACA</i>
	448	441	119	201	59	69	31	49	26	11	30	32
			27 %	46 %	13 %	16 %	7 %	11 %	6 %	3 %	6 %	7 %
<b>Mode de contamination</b>												
Homosexuels	34 %	31 %	22 %	23 %	34 %	23 %	45 %	29 %	11 %	9 %	4 %	2 %
UDIV	19 %	33 %	37 %	52 %	24 %	38 %	17 %	46 %	35 %	73 %	34 %	91 %
Hétérosexuels	37 %	29 %	33 %	23 %	35 %	30 %	27 %	25 %	50 %	18 %	61 %	7 %
Autres	9 %	5 %	8 %	2 %	7 %	9 %	11 %	1 %	5 %	0 %	1 %	0 %
<b>Niveau d'études</b>												
Primaire	7 %	8 %	12 %	11 %	6 %	6 %	4 %	5 %	3 %	0 %	8 %	21 %
Collège	34 %	49 %	47 %	53 %	38 %	56 %	32 %	54 %	29 %	100 %	54 %	67 %
Lycée	26 %	22 %	23 %	26 %	19 %	23 %	20 %	21 %	29 %	0 %	24 %	11 %
Supérieur	32 %	21 %	18 %	10 %	38 %	14 %	44 %	20 %	39 %	0 %	14 %	0 %
<b>Nationalité</b>												
Français	75 %	94 %	72 %	96 %	77 %	94 %	76 %	96 %	46 %	100 %	55 %	92 %
Étrangers	25 %	6 %	28 %	4 %	23 %	6 %	24 %	4 %	54 %	0 %	45 %	8 %
<b>Stade de la maladie</b>												
Stade A B	67 %	77 %	53 %	70 %	64 %	78 %	40 %	60 %	40 %	75 %	76 %	73 %
Stade C	33 %	23 %	47 %	30 %	36 %	22 %	60 %	40 %	60 %	25 %	24 %	27 %
<b>État biologique</b>												
Médiocre	55 %	54 %	50 %	50 %	73 %	52 %	39 %	37 %	22 %	30 %	38 %	51 %
Mauvais	44 %	45 %	50 %	50 %	28 %	48 %	61 %	63 %	78 %	69 %	62 %	49 %
<b>Reconnaissance du handicap</b>												
Handicap oui	27 %	46 %	27 %	46 %	44 %	60 %	55 %	84 %	58 %	48 %	58 %	80 %
Handicap non	73 %	54 %	73 %	54 %	56 %	40 %	45 %	16 %	42 %	52 %	42 %	20 %

Source : enquête INSERM, *op. cit.*

## **Chapitre 6**

### **Bilan et recommandations**

#### **1. Bilan global**

##### **1.1 Le contexte de l'évaluation**

Deux points majeurs méritent d'être rappelés pour souligner la particularité de la politique de lutte contre le sida, objet de l'évaluation.

- Le sida, plus que toute autre maladie, ne peut être traité du seul point de vue épidémiologique et médical ; l'aspect social de cette épidémie a pris partout une dimension majeure : les caractéristiques de la contamination, par voie sexuelle ou sanguine, le fait qu'elle touche des personnes dans la force de l'âge, l'absence durable de traitement, la mobilisation sociale et médiatique expliquent que la société dans son ensemble ait été traumatisée par l'apparition soudaine du virus. L'«affaire du sang contaminé» et la mise en cause des responsables politiques, au plus haut niveau, illustrent la dimension judiciaire et politique prise dans notre pays par cette maladie traumatisante ; il est clair que les traces de ce drame sont encore visibles ; le dénouement judiciaire du second procès pénal n'est d'ailleurs toujours pas intervenu.
- La période étudiée correspond à un tournant de la maladie du fait de l'apparition de nouvelles thérapies, dès 1996, qui ont rapidement modifié la plupart des données de l'épidémie :
  - baisse des nouveaux cas de sida,
  - baisse de la mortalité,
  - augmentation de la file active hospitalière,
  - amélioration de l'état de santé de beaucoup de patients,

- Chapitre 6 -

- importance du dépistage précoce,
- existence d'un traitement post-exposition,
- intérêt de connaître la population porteuse du VIH...

À la fin des années quatre-vingt et au début de la décennie quatre-vingt-dix, l'incidence et la mortalité progressent de manière inquiétante (1 200 nouveaux cas de sida en 1986, 4 300 en 1990, 5 700 en 1994...); bien qu'il s'agisse de contaminations remontant à dix ans en moyenne, on ressent une relative impuissance et l'heure est à la mobilisation générale. Aussi, quand la politique à évaluer se met en place, ne prévoit-on pas l'arrivée prochaine de ces traitements; tout au plus envisage-t-on cette hypothèse comme un scénario possible mais improbable. On apprendra ensuite que l'année 1994 a constitué le «pic» de l'épidémie.

Le travail d'évaluation devait, de ce fait, porter aussi sur l'adaptation de la politique à ce tournant de la maladie. Il s'agissait d'un enrichissement substantiel de la matière à traiter mais aussi d'un facteur de complexité supplémentaire.

## **1.2 Quelle politique de lutte contre le sida s'agissait-il d'évaluer ?**

- En premier lieu, il y a lieu de s'interroger sur l'adéquation du terme «politique» à l'objet à évaluer et sur l'opportunité de lui préférer la notion de «programme».

En effet, au cours de la période 1995-2000, malgré ou à cause de ce qui a été dit sur les traits majeurs de l'épidémie, les responsables politiques sont restés plutôt discrets sur le sujet, tout en posant des actes significatifs, notamment à travers le vote des budgets. S'il y a une politique, elle n'est guère «portée» publiquement par la classe politique.

Une impression générale de discrétion et de distanciation prévaut. Le dernier débat parlementaire sur le sida remonte au 31 mai 1994 et le groupe d'étude de l'Assemblée nationale consacré au sida n'a tenu aucune réunion pendant la période; au cours de ces mêmes années, aucun projet de loi n'a donné lieu à une discussion publique sur le sida, alors que plusieurs textes ont porté sur la santé publique et la sécurité sanitaire, l'un d'entre eux (la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998) portant même l'obligation de déclaration de la séropositivité; la politique de lutte contre le sida dans la période ne s'appuie sur aucun texte de portée législative, ce qui permet de soutenir que l'appellation de politique serait impropre.

Certes, les ministres de la Santé successifs ont accordé un soutien réel aux actions engagées et une information régulière et publique de la presse a été faite. Mais au niveau du gouvernement dans son ensemble, les interventions les plus visibles ont été trop ponctuelles, notamment à l'occasion des campagnes de communication, de l'apparition des nouveaux traitements ou de la déclaration obligatoire de séropositivité, pour donner un éclairage d'ensemble.

L'association *Les Élus locaux contre le sida*, entendue par l'instance, estime que cette parole a manqué comme appui aux initiatives multiples de niveau décentralisé.

En fait, la lutte contre le sida a été impulsée par le Comité des directeurs installé à la suite du rapport Montagnier ; ce groupe de hauts fonctionnaires, coordonné par le directeur général de la Santé, pilote une action de nature administrative qui correspond plus, *a priori*, à la notion de programme qu'à celle de politique.

- En second lieu, au-delà de cet aspect sémantique, l'expression formelle de cette politique n'est pas apparue de façon très visible. L'instance considère donc, par défaut, que le programme à cinq ans, établi par le Comité des directeurs et présenté le 13 février 1995, constitue la référence explicite essentielle de la politique à évaluer.

Ce document décrit la mise en œuvre des propositions du rapport confié au printemps 1993 par le ministre délégué à la Santé au professeur Montagnier, remis par ce dernier en décembre de la même année. C'est à l'évidence la source principale d'inspiration de la politique de lutte contre le sida à l'époque ; il ne représente d'ailleurs pas une rupture avec la politique suivie jusqu'alors mais plutôt un appel à la mobilisation générale et l'affirmation d'une responsabilité forte de l'État. Aussi le programme de 1995 n'exprime-t-il pas toute la politique : il intègre, de manière implicite, de nombreux choix antérieurs et, surtout, l'orientation «libérale» ou «humaniste» des moyens mis en œuvre face à certaines tentations autoritaires et liberticides.

### **1.3 Les objectifs : ambiguïté ou flexibilité ?**

Le programme à cinq ans (1995-1999) du Comité des directeurs formule quatre objectifs dont la mise en œuvre obéit à une méthode commune, dite «approche globale», et annonce un pilotage et un suivi des orientations. La globalité affichée signifie la prise en compte de tous les aspects de la maladie, épidémiologiques, cliniques, sociaux, administratifs... dans une même démarche interministérielle.

#### **1.3.1 Ce qui ressort de ces objectifs est leur caractère global**

Ils ne correspondent pas au contenu habituel d'un programme de santé publique, articulé en actions ciblées.

Une analyse des risques, une hiérarchisation de ceux-ci, une définition des groupes les plus exposés et la définition d'actions ciblées sur chacun d'eux étaient possibles, d'autant que l'épidémie touche des catégories précises de population très différentes les unes des autres et se prête *a priori* à cette approche. Mais les objections d'ordre social et éthique au ciblage trop visible de la politique l'ont rendue inopportune.

On peut rester néanmoins surpris par l'énoncé assez vague des quatre objectifs :

- réduire les risques de contamination,
- mettre en œuvre l'éducation à la santé,
- accompagner les personnes,
- favoriser la mobilisation de la recherche (cet objectif étant hors du champ de l'évaluation).

L'absence de sélectivité ne concerne pas que les publics mais aussi les thèmes et les moyens. On se trouve en présence d'une forme d'impulsion «tous azimuts».

#### **1.3.2 L'adaptation des objectifs s'en trouve peut-être simplifiée, au tournant des nouvelles thérapies**

Globalement, la réactivité des pouvoirs publics est jugée bonne par l'instance. Par exemple, la valorisation du dépistage précoce et de la consultation médicale a rapidement fait l'objet de messages nouveaux transmis par les professionnels, même si la communication en population générale sur le sujet a attendu 1998. L'accès aux soins et aux médicaments nouveaux, fortement soutenu par les



malades et leurs associations, s'intègre aisément aux objectifs. Surtout, au moment où la société civile se démobilise à tort (le *Sidaction* ne rapporte que 65 MF en 1996, contre 300 MF en 1994), l'État maintient fermement les moyens consacrés à sa politique, notamment pour la prévention.

### 1.3.3 Les objectifs implicites de la politique

Certains des objectifs sont parfois formulés de manière peu explicite et il y a lieu de souligner certaines ambiguïtés, de manière à faire apparaître les objectifs implicites de la politique.

- ***Quelques situations particulières sont à souligner***, au-delà de ce qu'on peut appeler l'«option libérale» retenue dans la lutte contre le sida et qui se trouve présente de manière diffuse dans tout le dispositif.
  - *En matière de dépistage*, on ne peut vraiment comprendre la complexité de la politique suivie sans admettre la volonté des pouvoirs publics de tenir compte d'une large demande sociale de protection, de la part de personnes peu exposées au risque ; implicitement, on vise à affirmer une non-contamination ; le débat sur la mise en place du test, en 1985, a été à l'origine de la plainte des victimes de la transfusion sanguine et les pouvoirs publics sont probablement restés très sensibles à la nécessité de préserver l'accès de tous au test. En fin de période, le dépistage se recentre sur l'objectif explicite de détection précoce de la séropositivité, de manière à soigner les personnes contaminées et à favoriser la prévention dans leurs relations avec leur (s) partenaire (s).
  - *En ce qui concerne l'action en direction des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes*, le décalage entre la discrétion dans les objectifs et la réalité ne manque pas de surprendre. Le programme à cinq ans ne mentionne pas ce groupe à risques parmi les publics prioritaires de la politique, alors qu'il est question des toxicomanes, des femmes enceintes, des détenus, des jeunes... Chacun sait, pourtant, à quel point la population homosexuelle s'est trouvée atteinte par l'épidémie ; il est notoire, également, que les associations de lutte contre le sida doivent beaucoup à des militants issus de cette population. De fait, de nombreuses actions ont été conduites en direction de ce groupe et les homosexuels commencent même à figurer, au cours de la période étudiée, dans la communication grand public. Sans doute a-t-il été jugé inopportun de souligner l'évidence dans le programme à cinq ans.

#### **1.3.4 Dans d'autres cas, les objectifs de la lutte contre le sida se trouvent associés à des buts plus larges ou complémentaires**

- ***En ce qui concerne les jeunes scolaires***, la situation est particulièrement révélatrice de ce phénomène. En effet, l'information sur le VIH et la prévention de la contamination ont été conçues, à juste titre, et malgré la difficulté de l'exercice, comme un élément d'une éducation à la santé et à la sexualité, ce que le programme à cinq ans souligne d'ailleurs.
- ***Le cas des usagers de drogue par voie intraveineuse*** est plus complexe. On parle de «politique de réduction des risques», ce qui est plus large que la seule contamination VIH ; d'ailleurs, on considère évidemment comme un résultat positif la réduction du nombre de décès par *overdose* et le risque sanguin étant beaucoup plus fort que le risque sexuel, ce dernier tend à être négligé.

#### **1.3.5 Certains objectifs sont parfois contradictoires entre eux, du fait de ces nombreuses sources de confusion possibles**

- ***En matière de communication***, il est malaisé de développer une approche globale soucieuse d'éviter toute stigmatisation en adoptant un style publicitaire destiné à un large public et d'en attendre des effets sur les comportements favorables à la maîtrise de l'épidémie. Les campagnes «grand public» peuvent faire connaître l'épidémie et favoriser des attitudes de solidarité par rapport aux personnes atteintes ; mais, pour avoir un effet préventif, il convient de cibler les publics potentiellement touchés en adaptant les messages et les supports, davantage dans une optique de santé publique. Le rapport Montagnier a critiqué l'orientation trop publicitaire des campagnes de l'Agence française de lutte contre le sida ; une correction a été opérée mais il est demeuré difficile de concilier le refus de rendre visibles les groupes concernés et le besoin de mieux prévenir la contamination.
- ***En ce qui concerne le dépistage***, on finit par ne plus savoir si la politique est ou non compatible avec la détection prioritaire des séropositifs ; à l'exception des produits issus du corps humain auxquels s'applique une obligation de dépistage, le principe est celui du choix volontaire ; cependant, il y a des cas de tests «systématiquement proposés», comme à l'occasion des examens prénuptiaux et prénataux, qui ne correspondent pas, surtout dans le premier cas, à des groupes à risques ; enfin, l'existence de nombreux tests effectués à l'insu des patients, en particulier dans les établissements hospitaliers, affaiblit la crédibilité de l'option libérale affichée.

- **La population féminine**, enfin, n'a pas vraiment constitué une orientation de la politique, en dépit de la vulnérabilité particulière des femmes d'origine étrangère. La mesure principale est longtemps restée le dépistage des femmes enceintes en vue de prévenir la contamination des enfants à naître.

#### **1.4 L'inégale mobilisation des moyens**

D'une manière générale, la politique de lutte contre le sida s'est traduite par une importante mobilisation de moyens. Celle-ci s'est révélée toutefois inégale.

##### **1.4.1 Un effort financier soutenu**

La mobilisation de moyens financiers importants a permis la mise en place d'une action de communication et de prévention dont aucune autre maladie n'a pu bénéficier et la constitution d'une offre de services adaptés considérable (centres de dépistage anonyme et gratuit, centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine, programmes d'échange de seringues...); une grande partie de ces moyens a d'ailleurs été mise en place avant la période étudiée mais la prise en charge des nouveaux traitements a été immédiate et la pénurie qu'on a pu craindre en 1996 n'a pas eu lieu. Sous cet angle quantitatif, l'action conduite a été un succès.

##### **1.4.2 Les moyens administratifs de la lutte contre le sida**

Mis en place souvent avant le début de la période étudiée, les moyens administratifs se sont révélés plutôt innovants, en raison de leur souplesse. Plutôt que de désigner un «monsieur sida» ou de créer un secrétariat permanent, il a été jugé préférable de constituer un Comité de directeurs d'administration, animé par le directeur général de la Santé : ce groupe s'est mis au travail sans délai et a joué un rôle décisif en début de période. Au niveau déconcentré, la nomination de personnels entièrement consacrés à la lutte contre le sida a permis le développement d'une logique de projet et l'adoption de schémas départementaux pluriannuels, renouvelant utilement les méthodes de travail. Le rattachement conjoint de la division sida à la Direction générale de la santé et à la Direction de l'action sociale fait aussi partie des innovations. Le renforcement du rôle de la DGS en début de période a permis d'améliorer la cohérence du dispositif mais les effectifs consacrés au sida, au sein de l'administration centrale comme dans les services déconcentrés, ont été réduits en fin de période, sans que les choix reposent sur une analyse objective de l'évolution des besoins (le déficit aux Antilles et en Guyane reste injustifiable).

### 1.4.3 Les moyens juridiques mis en place n'ont pas toujours eu les effets attendus

- **Le décret du 6 mai 1999** organisant la déclaration obligatoire de la séropositivité au VIH, élaboré à l'issue d'une longue concertation avec les associations concernées, a été retiré à la demande de plusieurs groupes de défense des libertés publiques, dont la Ligue des droits de l'homme, dès le mois de juillet ; le recours qu'ils ont introduit devant le Conseil d'État a abouti à une annulation partielle, au motif que les modalités de mise en œuvre de la préservation de l'anonymat étaient renvoyées à un arrêté. Le nouveau décret est paru longtemps après la fin de la période étudiée.
- **La circulaire du Premier ministre du 7 juin 1996** sur la contractualisation des relations entre l'État et les associations n'a pas été pleinement mise en œuvre, malgré la volonté des acteurs, dans le domaine de la lutte contre le sida ; les conventions pluriannuelles de trois ans prévues ont rarement abouti, par crainte de mesures de régulation budgétaire ou par difficulté à construire un partenariat stable <sup>1</sup>.

Les relations juridiques, financières et techniques avec les associations ont constitué, pour les pouvoirs publics, un sujet de préoccupation permanent. Si certaines associations sont pratiquement des prolongements de l'administration, d'autres reposent, au contraire, sur des forces militantes plus ou moins hostiles à la politique conduite. On a pu parler de «partenariat de combat». En Allemagne et en Suisse, le rôle respectif des administrations et des associations apparaît mieux défini et plus stable.

- **L'utilisation des moyens a parfois semblé incohérente** ; c'est souvent la simple conséquence de l'incohérence des objectifs, notamment en matière de dépistage ou de communication. De même, en matière d'accès aux soins, le rôle respectif de l'hôpital et de la médecine de ville et les modalités de leur association apparaissent flous et même incohérents. Pharmaciens et médecins libéraux sont finalement peu motivés par la dispensation des antirétroviraux en officine puisque les décisions restent essentiellement hospitalières. Les réseaux ville-hôpital paraissent ne concerner qu'un nombre marginal de patients, alors que la politique continue de se référer à leur rôle. La prévention à l'hôpital ne semble pas faire partie des objectifs,

---

(1) À la base, les contrats liant l'État et les associations pour la réalisation d'actions de terrain ont rarement conditionné la poursuite de l'engagement financier à la production d'un bilan.

alors que la file active hospitalière recouvre une très large part de la population séropositive.

#### **1.4.4 En matière d'outils d'aide à la décision, l'instance estime qu'il y a eu des déficiences**

Certes, pour apprécier l'état des connaissances, des comportements et des attitudes dans l'ensemble de la population, plusieurs enquêtes ont pu être réalisées et suivies sur une décennie, avec pertinence. En revanche, l'enquête auprès des jeunes n'a pas été répétée et on ne dispose pas d'informations sur l'évolution des comportements dans les DOM.

De même, l'accès des usagers de drogue par voie intraveineuse au matériel officinal d'injection et de substitution a fait l'objet d'un suivi régulier, au moyen d'indicateurs appropriés.

Il n'est pas prévu de suivi des enquêtes effectuées durant la période de référence ; il manque donc une réflexion sur un système de surveillance – à long terme – des comportements, en complément au système de surveillance du VIH.

Malgré l'annonce faite dans le programme à cinq ans et un début de réalisation laborieux, les indicateurs de suivi de la politique n'ont pas été construits et renseignés. Cette lacune, qui n'est sûrement pas propre à cette politique, ne permet pas de disposer de quantités d'éléments d'appréciation objectifs sur les résultats de la politique ; elle contribue à décrédibiliser l'action des pouvoirs publics.

Dans la mesure où l'accent a été mis, avec juste raison, sur la déconcentration des actions et des crédits, on pouvait espérer disposer de bilans exploitables faisant ressortir l'emploi des crédits et la mesure des résultats. Sur ce point, la déception est grande : tous les départements n'ont pas réalisé le bilan qui était demandé ; ceux qui l'ont fait ont utilisé des méthodes souvent hétérogènes ; la Direction générale de la santé n'a pas exploité, de manière utile, ce qu'elle a reçu. Dès lors, les actions de terrain ont souffert d'un déficit durable de formalisation.

#### **1.4.5 L'incapacité à réunir les outils épidémiologiques nécessaires constitue un échec majeur**

Il est devenu crucial, avec l'apparition des nouveaux traitements, de disposer d'indications fiables et à jour sur la population porteuse du VIH ; le suivi des nouveaux cas de sida, indicateur disponible jusqu'alors, est devenu très

insuffisant. On pouvait, pour connaître les nouvelles contaminations au VIH, recourir à divers procédés. Celui qui a été retenu clairement, du fait d'un choix assumé par le ministre de la Santé, à savoir la déclaration obligatoire des nouveaux cas de séropositivité, correspond à une tradition en France (y compris pour le sida depuis 1986) et à l'étranger (en Allemagne ou en Suisse, la déclaration obligatoire du VIH est en place depuis 1987).

Concrètement, la mise en œuvre de ce choix a donné lieu à une double erreur :

- la première a consisté à sous-estimer les problèmes de mise en œuvre ; *a priori*, il n'y avait guère de difficultés techniques et il suffisait de mener une concertation sur les modalités. En fait, l'affaire, comme souvent s'agissant du sida, a pris l'allure d'un débat éthique, en l'occurrence sur la garantie de l'anonymat, et a échappé aux acteurs habituels pour être repris par les défenseurs des droits de l'homme. Une solution satisfaisante a été trouvée en définitive, à l'issue d'une nouvelle concertation, tardivement (en 2002), au prix d'un retard de plusieurs années ;
- la seconde s'est traduite par l'abandon, dès 1998, des enquêtes mises au point par certains observatoires régionaux de santé sur la base de déclarations volontaires de médecins ou de directeurs de laboratoire, et de quelques autres outils, précisément au nom de la mise en place imminente de la déclaration obligatoire ; l'argument d'économie mis en avant à l'époque n'a été rejeté par personne.

Au total, le système d'information français sur l'épidémie et sur la contamination par le VIH s'est trouvé profondément perturbé pendant plusieurs années, au moment même où l'évolution de la maladie rendait indispensable sa refonte.

## **1.5 Des résultats plutôt encourageants mais difficiles à interpréter**

### **1.5.1 Trois catégories de résultats en la matière doivent être distinguées**

- ***Les indicateurs épidémiologiques*** proprement dits, décrivant le nombre de personnes atteintes et leur répartition géographique, par catégorie de risques, donnant périodiquement la prévalence et l'incidence du VIH et du sida, et leur évolution ; c'est le résultat ultime, la mesure finale du succès ou de l'échec de la politique ;
- ***les indicateurs de connaissance, de comportement et d'attitude***, observés dans la population générale comme dans les groupes exposés, qui mesurent

la manière de réagir du corps social face à l'épidémie et appréhendent utilement certains mécanismes de maîtrise de l'épidémie ;

- **les données relatives à l'utilisation des moyens mobilisés par la politique de lutte contre le sida**, au nombre de personnes touchées par les campagnes, qui rendent compte de l'efficacité des différentes actions conduites.

### 1.5.2 Quelques commentaires des résultats

**dont l'instance a eu connaissance, dans chacun de ces trois domaines**

- **On assiste à une régression globale de l'épidémie**, en France et dans les pays occidentaux développés, à la différence de ce qui se produit dans certains pays du Sud. Toutefois, faute de disposer d'un outil pertinent et récent d'analyse des contaminations au VIH, ce constat repose sur des enquêtes éparpillées et doit être nuancé : les inégalités géographiques persistent et, dans les départements français d'Amérique, on peut penser que l'épidémie est moins bien maîtrisée qu'en métropole ; la proportion d'hétérosexuels augmente dans la population contaminée du fait, essentiellement, des communautés d'origine subsaharienne ou des Caraïbes ; les enquêtes les plus récentes, en région parisienne, laissent craindre une reprise de l'épidémie chez les homosexuels. Le bilan est donc plutôt favorable, mais non sans fournir des sujets d'inquiétude, et il est flou, pour des raisons statistiques.
- **S'agissant des connaissances, des comportements et des attitudes**, l'enquête *KABP*, réalisée à plusieurs reprises suivant une méthodologie éprouvée et utilisée dans plusieurs pays, apporte quelques sujets de satisfaction. Les modes de contamination sont de mieux en mieux connus, l'utilisation des préservatifs, le recours au dépistage, pour ne retenir que quelques signes, ont beaucoup progressé au fil des ans et les attitudes de tolérance et de solidarité vis-à-vis des personnes atteintes sont bien plus fréquentes que celles de rejet et d'exclusion. On observe, par ailleurs, une forte réduction du partage des seringues chez les toxicomanes. À l'évidence, la société s'est adaptée à l'épidémie. Seulement, la plupart de ces résultats étaient acquis avant le début de la période ; ils se sont stabilisés globalement mais certains indicateurs ont tendance à se dégrader légèrement en fin de période : les pratiques sexuelles à risques chez les homosexuels, par exemple, sont plus fréquentes en 2000 qu'en 1997, dans l'ensemble de la France et plus spécialement à Paris.

- ***En ce qui concerne l'efficience des actions conduites, seul un examen au cas par cas est pertinent***

- *En matière d'éducation à la santé et à la sexualité*, on peut penser que la campagne conduite par le ministère de l'Éducation nationale, qui a mobilisé des moyens conséquents, se diffuse de façon trop lente : elle n'atteint pas toutes les académies métropolitaines en fin de période et paraît moins bien accueillie dans les lycées professionnels (par ailleurs, on ne dispose pas d'informations sur le privé). En termes d'impact comme en termes d'efficience, tous les objectifs de 1995 n'ont pas encore été atteints.
- *Les campagnes d'information auprès du grand public* ont globalement réussi à sensibiliser la population, si l'on en croit les résultats des «post-tests» réalisés suivant les normes publicitaires. Quelques exceptions ont été signalées (comme la campagne de 1997, *La route*, qui a été un échec partiel).
- *L'accès au dépistage* est, en France, partout possible et utilisé. Du fait de l'histoire particulière de l'épidémie dans notre pays, la proportion des personnes ayant réalisé le test est plus élevée que dans les pays voisins et elle a doublé entre 1989 et 1994 ; cette proportion a diminué ensuite, pour se stabiliser aux alentours de 10 % en 1998, chiffre supérieur à celui de l'Allemagne (9 %) ou de la Suisse (6/7 %). Mais ce résultat quantitatif global ne saurait masquer certains échecs qui réduisent l'efficacité globale de la politique de dépistage, faute de sélectivité : pour 20 % des malades atteignant le stade du sida, en 1995, la séropositivité était inconnue et a été découverte en même temps que la maladie ; ce chiffre est passé à 51 % en 1999 (sur un effectif bien moindre, il faut le noter). Par ailleurs, en milieu pénitentiaire, particulièrement exposé aux risques, le niveau de dépistage est élevé (50 %) mais insuffisant.

En dépit de ces constats, les centres de dépistage anonyme et gratuit restent un outil efficace de dépistage : par rapport aux laboratoires de ville, ils ont la capacité d'attirer les personnes les plus exposées puisque 35 % des tests positifs y sont repérés, alors qu'ils ne représentent que 7 % des examens réalisés.

- *En ce qui concerne l'accès aux soins*, les résultats paraissent satisfaisants. L'utilisation des structures hospitalières est bien corrélée avec les caractéristiques de la maladie et les difficultés sociales de certains patients ne les écartent pas des traitements. S'il y a une sélection sociale, c'est plus en amont, au niveau du dépistage ou, en aval, en ce qui concerne l'accès aux



aides sociales. Ce fait est reconnu, notamment par les associations et les patients d'origine étrangère ; les dispositions humanitaires adoptées pour les malades étrangers sont ressenties très positivement. Quant à l'arrivée des nouveaux traitements, elle a permis de mesurer la réactivité des pouvoirs publics et des professionnels face à une menace de pénurie ; l'annonce, par les autorités, que l'obstacle budgétaire serait levé a eu pour effet d'orienter les efforts des firmes pharmaceutiques vers le marché français et, dès la fin de l'année 1996, le taux de couverture (pourcentage des séropositifs traités par les inhibiteurs de protéase) était le plus élevé d'Europe.

### **1.5.3 Les résultats obtenus peuvent-ils être attribués, et dans quelle mesure, à la politique de lutte contre le sida ?**

Il est strictement impossible de répondre, de façon globale, à cette question tant les facteurs explicatifs sont nombreux et en interaction entre eux. La politique évaluée, on y a insisté, est définie largement et ne se présente pas sous une forme de sous-ensembles articulés dont on pourrait mieux saisir les impacts. La mise en œuvre d'actions portant directement sur des groupes bien identifiés a été mal repérée et n'a pas été évaluée ; on connaît mal, par exemple, les effets des interventions, pourtant nombreuses, en milieu *gay* ; en revanche, les usagers de drogue par voie intraveineuse, qui ont été approchés en tant que tels et avec des moyens précis et adaptés, ont fait l'objet d'un système propre de suivi et d'évaluation. Mais, dans bien des cas, l'absence de sélectivité de la politique, voulue par crainte de stigmatiser certains groupes, a laissé l'impression que l'action s'arrêtait à la porte des populations et des communautés concernées.

Il est frappant d'observer néanmoins que, dans les quatre pays étudiés au cours de la période, l'évolution de l'épidémie est très comparable, alors même que les données de départ sont assez hétérogènes (les taux de prévalence sont différents et les groupes atteints également) et que les réponses institutionnelles portent la marque de chaque nation (décentralisation plus ou moins forte, rôle des associations...).

L'instance n'en déduit pas que les actions menées sont sans effet sur le cours des choses mais n'en reste pas moins confrontée à une difficulté de méthode : il est tentant d'attribuer un résultat à une action mais il est très difficile de l'établir. L'usage du préservatif, par exemple, progresse rapidement pendant la période de montée de l'épidémie et se stabilise à un niveau élevé. Il est difficile de penser que les campagnes d'information sur le sida, organisées par les pouvoirs publics, n'ont pas joué un rôle en la matière. De la même façon, la régression de la pratique du partage des seringues correspond si précisément à l'un des objectifs de la politique de réduction des risques que le lien peut

difficilement paraître fortuit. Mais la vente libre des seringues en pharmacie, pratiquée depuis longtemps en Italie, n'a pas empêché le développement de pratiques de partage avec les risques afférents ; ce qui montre bien qu'il faut associer plusieurs actions pour réussir.

Il faut bien admettre que de nombreux facteurs exogènes sont venus renforcer les actions de la politique de lutte contre le sida ou, parfois, les contrarier. Sans répondre à une quelconque injonction, sans concertation, sans rechercher à agir dans un cadre préétabli, de nombreux professionnels se sont informés, se sont formés et ont été les vecteurs de la lutte contre le sida ; la société civile s'est mobilisée, de manière plus ou moins organisée, à travers les malades et leurs proches ; les pouvoirs publics ont souvent été stimulés par les actions militantes des associations ; à l'inverse, certains milieux ont cherché à nier l'évidence de la propagation de l'épidémie et ont adopté des attitudes d'exclusion et d'intolérance. Les résultats, succès et échecs, résultent de toutes ces forces en partie extérieures aux acteurs de cette politique.

#### **1.5.4 Les effets latéraux**

À l'inverse, la mobilisation considérable entreprise à l'occasion de la lutte contre le sida a produit des effets latéraux, non recherchés consciemment par les acteurs, mais bien réels et souvent bénéfiques. La mise en évidence de ces effets est à l'origine de certaines des recommandations de l'instance.

- **Les droits des malades**, qui constituent la trame d'une loi récente, se sont trouvés marqués par les expériences vécues à l'occasion de l'épidémie de sida. L'accès à une information rare et évolutive a constitué un enjeu fort pour les personnes atteintes et leur entourage ; la mobilisation autour de l'accès aux traitements s'était rarement observée à une telle échelle dans d'autres situations et, naturellement, la protection de la vie privée a constitué un thème majeur. La politique menée a servi de référence. Au moment même où la maladie prend un cours plus «classique» et se médicalise, le capital acquis au cours des années antérieures peut être transmis, au profit d'autres affections, les hépatites par exemple.
- **La pratique de la prévention** s'est trouvée de la même façon renouvelée par cette maladie nouvelle qu'on ne savait pas traiter ; les méthodes de santé publique ont retrouvé, à cette occasion, un essor sensible ; des recrutements de professionnels ont eu lieu ; le travail interministériel et pluriannuel a été promu et ces acquis sont irréversibles.

- **La création du PACS** peut être aussi mentionnée parmi les suites inattendues de l'épidémie de sida : à l'origine de cette institution se trouve la nécessité de prendre en compte les besoins matériels des conjoints survivants des couples homosexuels décimés par la maladie.

La politique de lutte contre le sida, entre 1995 et 2000, s'est au total trouvée en partie prisonnière de deux logiques contradictoires : elle s'est fixé un objectif ambitieux de prévention primaire – réduire les cas de contamination par le virus du VIH – et de prévention secondaire – promouvoir le dépistage précoce – pour mieux prendre en charge les personnes atteintes et leur permettre d'accéder aux traitements nouveaux. Des moyens importants ont été mobilisés à cette fin.

Toutefois, au nom d'un impératif implicite de non-stigmatisation des groupes à risques et de respect des libertés publiques, auquel on ne peut que souscrire et que tous les pays européens ont admis, la mise en œuvre de ces moyens n'a pas répondu pleinement aux nécessités d'une prévention efficace. La communication n'a pas suffisamment porté sur les groupes les plus exposés et emprunté les supports correspondants ; la politique de dépistage, surtout, n'a pas été assez ciblée, de sorte que les populations les plus fragiles ont connu trop tardivement leur séropositivité ; enfin, le système d'information a été défaillant, au moment où l'épidémie connaissait un tournant et où il aurait fallu disposer d'analyses fines sur les nouveaux cas de contamination.

Les principales insuffisances de la politique, compte tenu des moyens engagés, se situent du côté de la prévention et de la prise en charge sociale ; les soins apportés aux patients l'ont été avec rapidité et pertinence dès lors que la séropositivité était connue.

La prévention pouvait-elle être plus efficace sans contrevenir à l'approche «humaniste» retenue à juste titre ?

Des exemples empruntés aux pays voisins inclinent à penser que c'était possible. Les pays ayant davantage ciblé leur politique que la France n'ont pas connu de phénomènes d'intolérance plus forts. La sélection des tests, largement organisée par les professionnels au Royaume-Uni, paraît acceptée. L'Allemagne organise, de manière systématique, l'action des associations par groupes cibles, sans connaître de réactions de rejet. La mise en place de la déclaration obligatoire de séropositivité, en Allemagne et en Suisse, s'est faite en 1987 sans susciter de remous.

## 2. Enseignements et recommandations

L'instance, au cours de ses travaux, a rapidement rencontré un débat, récurrent depuis 1998, qui peut être identifié par la notion de «normalisation». Rendu public dans un article du sociologue Michel Setbon, ce débat a rapidement pris un tour fortement polémique.

La «normalisation» serait la caractéristique de la fin des années quatre-vingt-dix où, après une phase de mobilisation militante (1983-1987) puis de construction d'une politique publique (1987-1994), la stratégie de lutte contre le sida aurait pris un tour plus routinier, aligné progressivement sur le mode de réponse donné à beaucoup d'autres problèmes de santé publique. La «normalisation» est, en un sens, devenue, pour nombre d'associations, la grille de lecture des évolutions récentes ; depuis la moindre mobilisation de l'opinion jusqu'à la réduction des budgets, la normalisation est vécue comme un péril et une manœuvre illégitime, ses détracteurs lui opposant une vision globale du sida (des spécificités de la pathologie aux conséquences particulières sur la vie sociale et l'insertion) comme justifiant un sort exceptionnel.

Comme on l'a vu dans l'évaluation analytique des politiques menées sur la période, les réponses publiques au sida sont très largement restées sans commune mesure, d'organisation ou de financement, avec celles visant d'autres pathologies. L'existence même d'une évaluation *ad hoc* en témoigne.

Mais, au-delà de la polémique dont le mot fait l'objet, une question demeure, provocante peut-être, mais indispensable : pourquoi et en quoi fallait-il, encore en 1995, donner au sida une réponse d'exception ? Pour prendre son sens, cette interrogation doit consister en fait à rechercher, au regard d'un objectif d'efficacité de la politique en termes de prévention mais aussi pour les personnes atteintes, si les facteurs d'exceptionnalité du sida ont eu des effets positifs ou négatifs sur les résultats obtenus.

À la lumière des constats qui en découleront, l'instance se propose de faire état de quelques recommandations, issues des analyses qui ont précédé, en vue d'améliorer tant le dispositif de lutte contre le sida que la formalisation d'autres politiques de santé publique.

## 2.1 Les effets contrastés de l'exceptionnalité

### 2.1.1 Une exceptionnalité due au contexte politique et à la dimension intime de la maladie

De manière particulièrement frappante, le langage employé à propos du sida manifeste son statut d'exception reconnue. Comme le soulignait, en 1994, un article juridique, *«depuis l'aube de la pandémie, chacun parle de "victimes" du sida. Le cancer, la tuberculose, la myopathie comptent leurs malades par centaines de milliers. Le sida seul "victimise" ses malades. Chacun peut ainsi constater qu'il est par nature extérieur et non accidentel, on ne peut face à ces victimes que songer aux "coupables" qu'elles appellent<sup>1</sup>»*. Le cadre lexical est posé à la fois pour une interpellation forte du politique et, au-delà, pour une recherche en responsabilité qui scrute les comportements et la vie privée. Le sida mêle la dimension collective de la responsabilité (sang contaminé) et les risques de culpabilisation individuelle (toxicomanie et vie sexuelle), exigeant un effort d'alerte qui combatte à la fois les risques et les perceptions irrationnelles de ces risques.

C'est sans aucun doute cette dimension plurielle du sida qui forge sa spécificité. Maladie incurable et creuset d'une tension sociétale, le sida n'a jamais fait l'objet d'une approche distanciée et rationnelle, ainsi qu'en témoignent les évolutions erratiques de cette caisse de résonance qu'est la division sida. Le sida se prête, par la pluralité des actions qu'il nécessite, à des tensions durables.

- Il faut prévenir de l'existence du risque et de ses conséquences dramatiques mais donner une image apaisée des personnes atteintes ;
- il faut engager des moyens illimités pour ne pas s'exposer à un procès en carence mais se tenir à distance du choix des priorités d'action ;
- il faut faire appel à la responsabilité individuelle mais développer la sécurité collective par l'extension des tests de dépistage.

La réponse au risque du sida, sujet politique et sujet intime, n'a sans doute pas d'équivalent dans l'histoire de la santé publique.

---

(1) C. Manuel et al., *«Droit pénal et sida»*, in *«Les enjeux éthiques du sida»*, 1994.

### 2.1.2 Des effets positifs sur la mobilisation des acteurs

Si l'instance n'avait pas en charge l'évaluation de la recherche sur l'infection au VIH/sida, elle n'en a pas moins été amenée à analyser en quoi l'irruption du sida avait modifié l'articulation entre le travail scientifique au sens large et la décision politique. Sur beaucoup des domaines de l'action publique (communication, organisation administrative, éducation à la sexualité...), on constate une *appropriation rapide des recommandations des experts par les politiques et l'administration*. Ceci s'observe à plusieurs niveaux :

- la conception même de la politique est très inspirée par les propositions du professeur Montagnier, au point qu'il en est peu, parmi elles, qui ont été considérées comme suffisamment mineures pour n'être pas citées dans le programme de 1995. Si l'on peut regretter, comme il a été vu, le manque de hiérarchisation opérée, il n'en reste pas moins que les pouvoirs publics ont eu le souci de réagir sans tarder aux lacunes décelées dans le dispositif de lutte contre le sida ;
- la mise en œuvre du programme de 1995 s'est faite en associant souvent les expertises de professionnels de santé, d'associations de malades ou de scientifiques (sociologues, épidémiologistes...) au choix des actions ; l'élaboration des campagnes de communication illustre tout particulièrement cette caractéristique.

L'instance voit dans cette collaboration une avancée importante ; l'exceptionnalité du sida a sans doute favorisé, dans le souci des pouvoirs publics de disposer d'une expertise régulière et d'accompagner ainsi les évolutions complexes de la pathologie et de ses effets sociétaux, l'acclimatation, en France, d'un mode de travail plus étroit et naturel entre scientifiques et décision publique. Ce point constitue un acquis définitif pour l'ensemble de la stratégie en santé publique.

Sur le secteur des soins considérés dans leur ensemble, le statut exceptionnel de la maladie aura également servi de levier à des évolutions que l'instance juge positives.

On constate, tout d'abord, la *forte réactivité de la réponse médicale au sida*, qui a bénéficié, au premier chef, d'une enveloppe financière dont l'adaptation aux besoins est, sur toute la période, satisfaisante ; l'instance a pu entendre, à l'unanimité, les acteurs de la lutte contre le sida qu'elle a auditionnés reconnaître que l'accès aux soins n'a jamais été mis en péril par un quelconque manque de moyens financiers. La mise à disposition des trithérapies, en 1996, a

illustré avec force cette mobilisation. L'impact de la stratégie de lutte contre le sida a eu des effets manifestes sur l'acclimatation de l'hôpital en milieu pénitentiaire et sur les réflexions menées en matière de lutte contre l'exclusion des soins. Même si certains sujets ont fait l'objet d'une réflexion encore inachevée, particulièrement l'articulation entre l'hôpital et la médecine de ville, d'autres (intégration des associations de patients dans les processus de décision et d'information, réactivation des outils de diffusion des bonnes pratiques) ont connu une forte accélération sur la période.

En termes plus institutionnels, l'instance observe que *le fonctionnement en interministériel de la politique de lutte contre le sida représente une autre expérience positive de la période*. Certes, dès avant 1995, il est envisagé, en créant l'Agence française de lutte contre le sida, de prendre en compte les dimensions multiples du sida pour élaborer une stratégie qui transcende les cloisonnements administratifs traditionnels. Néanmoins, l'instance retient du programme de 1995 le constat important qu'une véritable politique interministérielle nécessite un investissement direct de l'État, c'est-à-dire une direction partagée de la politique par les ministres compétents. L'organisation mise en place en 1995 a facilité l'intégration de la problématique de santé publique dans des départements ministériels dont ce n'était jusqu'alors que très indirectement la responsabilité. Le fonctionnement en interministériel permet, pour de telles actions, d'éviter l'isolement, dans leur propre ministère ou direction de rattachement, des personnes en charge du dossier. La capacité d'initiative du Comité des directeurs sur la mise en œuvre de l'éducation à la sexualité ou le suivi, nécessairement transversal, de la communication s'est manifestée largement pendant la période, même si, comme on l'a vu, un support plus «politique» lui a fait défaut.

### **2.1.3 Des effets négatifs sur la capacité du dispositif à évoluer**

Objet d'une politique sous tension et sous pression, le sida a bénéficié d'une mobilisation inhabituelle des moyens publics et permis des expérimentations organisationnelles concluantes mais il a parallèlement souffert de blocages qui sont, eux aussi, imputables à son statut d'exception dans le paysage de la santé publique.

À l'issue d'un examen systématique des instruments humains, financiers, juridiques et méthodologiques qui ont été mobilisés pour lutter contre l'infection VIH/sida, l'instance observe que tous traduisent, dans leurs évolutions chaotiques, *une incapacité regrettable des pouvoirs publics à réformer sereinement les moyens*.

Sans revenir sur les éléments dont elle a fait l'analyse aux chapitres consacrés à la stratégie d'ensemble de l'État <sup>1</sup>, l'instance relève les trois exemples suivants qui manifestent particulièrement cette tétanie :

- **la réduction sans projet préalable des effectifs de la division sida** s'est opérée après une phase de forte croissance, en 1995-1996, également mal préparée. Il apparaît que le niveau souhaitable d'effectifs, qui n'était sans doute pas celui de 1996, issu de l'intégration massive des effectifs de l'Agence française de lutte contre le sida, n'a jamais été clairement prédéfini, non plus que la répartition des tâches à laquelle il devait être corrélé. L'instance souligne, en outre, que les diminutions d'effectifs ont été opérées à un moment où, précisément, la prise en charge médicale et sociale des personnes atteintes devenait plus complexe à anticiper et organiser, sous l'effet des trithérapies ;
- **la mise en place de chargés des mission sida dans les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales**, suivie de la suppression rapide d'un certain nombre de postes, n'a pas davantage obéi à une réflexion suffisante sur leur portefeuille de compétences, leur positionnement dans les départements et leur évolution. L'instance a pu, en dépit des carences des outils d'évaluation en la matière, relever nombre d'exemples d'implantation réussie et d'actions considérées comme utiles par les acteurs de terrain, mais elle déplore que ce réseau, qui a assuré la visibilité de l'implication des pouvoirs publics sur le dossier du sida, n'ait pas été l'occasion d'innover davantage en matière de santé publique locale ;
- **le Conseil national du sida, enfin, a souffert d'une réflexion inaboutie quant à sa place dans le débat public**. L'instance a eu connaissance des avis, nombreux et étayés par un travail d'analyse important, rendus par cette institution, animée par des personnalités reconnues ; mais elle a observé que le discrédit qui l'a affecté, à partir de 1996, à la suite d'un avis mal interprété et relayé sur le tirage au sort, a conduit à l'isoler, sans que les pouvoirs publics répondent à aucun moment à cette situation.

Si la révision des moyens et, dans certains cas, leur diminution obéissent à un souci rationnel d'optimisation de l'action publique, cette tactique par glissement a créé de nombreux malentendus ; sans doute a-t-il manqué, sur la période, une appropriation politique, par exemple au moyen d'un débat parlementaire, pour que les choix soient assumés et non plus implicites.

---

(1) Cf. particulièrement le chapitre 3 de la présente évaluation.



#### **2.1.4 L'occasion de faciliter les nécessaires transformations du milieu associatif n'a pas été saisie**

Plus durablement dommageable à la lutte contre le sida, l'instance relève que cette occasion, pourtant manifeste sur la période 1995-2000, n'a pas été saisie.

On observe, certes, en 1995, une volonté de reprise en main par l'État qui confie à la Direction générale de la santé et aux chargés de mission en départements l'accompagnement des actions associatives. Mais, par défaut d'utilisation des outils adaptés à un tel pilotage (conventionnement et évaluation des actions), cet effort a abouti à un résultat paradoxal. En dépit d'un fort subventionnement, les pouvoirs publics disposent d'une faible expertise des actions menées et de leur impact, tandis que les associations sont dans une position ambiguë, qui les amène à revendiquer des marges d'initiative tout en demandant plus de stabilité financière. S'agissant d'associations qui ont traversé une période de turbulence et pour lesquelles les insuffisances de trésorerie ont été très fréquentes, il est regrettable que les pouvoirs publics n'aient pas expérimenté, pour le sida, une véritable politique de conventionnement triennal, dont pourrait bénéficier à terme la politique de subventionnement menée par l'État dans son ensemble.

#### **2.1.5 Le sida fait plus l'objet d'un fonctionnement par dérogation au droit commun que de l'élaboration d'un appareil de mesures adaptées, en dépit ou à cause de son statut d'exceptionnalité**

C'est ce qui ressort de l'analyse de l'instance qui a également cherché à repérer, au-delà de la mobilisation importante des moyens, dans quelle mesure l'infection au VIH/sida avait fait l'objet de dispositifs spécifiques. Particulièrement manifeste dans le champ de l'action sociale, il existe une contradiction de fait entre l'affirmation de besoins spécifiques et l'adossement à des dispositifs pour certains dépassés. Sans doute peut-on penser aussi que les situations individuelles extrêmes imputables à l'infection au VIH/sida ont permis de prendre conscience, au bénéfice de beaucoup d'autres pathologies, de certaines inadaptations de la réponse sociale.

Enfin, l'instance a constaté que l'histoire particulière du sida avait pu ralentir l'adoption de mesures pourtant souhaitables. Elle a relevé des inerties héritées de stratégies passées : ainsi, les choix effectués en faveur d'une communication peu et tardivement ciblée s'expliquent largement par la crainte de l'immatunité sociale. Or, cette stratégie de prudence apparaît excessive au vu de l'évolution des attitudes dont témoignent la plupart des enquêtes. L'adoption tardive de messages de communication clairs auprès des groupes exposés, les retraits précipités de campagnes jugées trop provocantes ou encore la difficulté à

expliquer sereinement les modalités de la déclaration obligatoire traduisent un décalage entre la perception du grand public, qui a largement intégré la coexistence avec les réalités du sida, et la conception de cette perception par les pouvoirs publics, toujours en alerte sur les risques de stigmatisation.

Au total, il apparaît que l'exceptionnalité du sida a été construite pour partie sur une idéologie dont les conséquences n'ont pas été interrogées une à une, de peur de porter atteinte à un double tabou, celui de la banalisation et celui de la stigmatisation. Ce travail d'analyse est pourtant indispensable pour éviter les polémiques stériles sur la «normalisation» et ses dangers. Le sida reste une pathologie que ses modalités de transmission ainsi que son caractère chronique et létal dotent de singularités évidentes ; celles-ci doivent être reconnues mais aussi préalablement mieux identifiées. Pour l'avenir, le sida est en effet, à travers la politique dont il a fait l'objet, une affection qui illustre les évolutions souhaitables et/ou dommageables pour d'autres stratégies de santé publique.

Les recommandations de l'instance ont obéi, dans ce contexte, à un double souci :

- identifier les caractéristiques réellement spécifiques de l'infection au VIH pour organiser une réponse de santé publique qui satisfasse les besoins des personnes atteintes ;
- tirer les enseignements de la politique menée au bénéfice de l'ensemble de la politique de santé.

## **2.2 Les recommandations de l'instance**

Chargée de l'évaluation de la politique menée entre 1994 et 2000, l'instance a malgré tout pris connaissance des orientations choisies depuis cette date par les pouvoirs publics. Elle n'a pas souhaité, par souci de cohérence avec les constats qu'elle a établis sur la période sous revue, omettre de citer les lacunes ou les insuffisances qui, fin 2000, lui paraissaient les plus dommageables. Pour une part, les recommandations qu'elle formule ont déjà eu un écho sur les politiques en cours.

Toutefois, l'instance a considéré que, au-delà de réformes ponctuelles dont la période écoulée a pu démontrer la nécessité, il lui revenait aussi de faire émerger les principes d'action qui lui semblaient le plus susceptibles de guider les pouvoirs publics s'agissant d'autres stratégies de santé publique.

C'est la raison pour laquelle elle a choisi d'élaborer un scénario à deux niveaux : d'une part des propositions visant directement la politique de lutte contre le sida ; d'autre part, un bilan des enseignements transversaux que le travail d'évaluation a mis en lumière.

### **2.2.1 Faire de la politique de lutte contre le sida une politique de santé publique efficace**

L'instance a identifié, dans l'histoire de la politique de lutte contre le sida, un temps long d'approvisionnement sociétal ; l'attachement légitime au respect des libertés publiques a emporté une construction particulière. Aujourd'hui, les craintes de susciter des phénomènes de stigmatisation ne paraissent plus d'actualité, dans une société qui semble montrer, au travers des enquêtes d'opinion menées sur la période, une réelle maturité dans la compréhension du sida et de ses enjeux individuels. Ce constat, qui invite à réorienter plus nettement le dispositif de lutte contre le sida dans une démarche de santé publique, ne saurait être compris comme un encouragement à limiter les moyens de détection des atteintes au droit des personnes. Ainsi, un effort d'investigation doit être fait sur les motifs, mal repérables dans l'enquête de satisfaction conduite en juin 2001, pour lesquels une partie des personnes atteintes s'estiment victimes de discriminations.

La dynamique de santé publique que l'instance estime prioritaire implique des ajustements et, parfois, des changements importants dans le champ de la collecte d'information, de la prévention, du dépistage et de la prise en charge, notamment sociales des personnes atteintes.

- ***Les recommandations de l'instance en vue de constituer un matériau d'analyse, aujourd'hui très insuffisant***
  - *La mise en place, en priorité, d'un système de collecte de données épidémiologiques qui renseigne les pouvoirs publics sur l'incidence de la séropositivité ;*
  - *l'accentuation de l'effort de connaissance des milieux migrants et des types de contamination qui les affectent.*
- ***Le renforcement d'une approche «santé publique» emporte aussi des conséquences sur le dispositif de prévention***
  - *Le développement prioritaire des campagnes de communication ciblées sur les groupes les plus exposés pour assurer la visibilité de ceux-ci dans les campagnes dites «grand public» car, en raison des spécificités du sida, il*

- Chapitre 6 -

apparaît difficile de renoncer à une communication axée notamment sur la maladie, même s'il paraîtrait plus efficace et efficient d'y associer les messages relatifs à l'hépatite C.

- *Privilégier une politique plus large d'éducation à la santé pour certains groupes*, que les pouvoirs publics avaient identifiés tardivement comme publics cibles, pour les actions de prévention :
  - les *femmes* particulièrement : les expériences financées dans le champ du sida doivent pouvoir servir de socle à des actions plus ambitieuses ;
  - les *personnes en situation de précarité* ;
  - les *populations migrantes* ;

les recoupements étant au demeurant importants entre ces trois groupes.

- *Une évaluation qualitative plus approfondie des interventions en milieu scolaire* pour les actions menées en direction des *jeunes*. Cette approche permettra une éventuelle révision des vecteurs de la politique d'éducation à la santé. L'instance n'en met pas en cause le bien-fondé, dès lors que cette politique ne désigne pas les jeunes comme public cible spécifique sida, mais n'a pas suffisamment d'éléments probants pour se prononcer sur les moyens mis en œuvre.
- *La mise en place, par la Direction générale de la santé, de véritables tableaux de bord avec des indicateurs* :
  - de mise en œuvre,
  - de résultats intermédiaires,
  - d'impact partagés entre l'administration centrale et les services déconcentrés.
- ***Les propositions de l'instance pour améliorer l'efficacité du dispositif de dépistage***
  - Développer les enquêtes permettant de détecter les motifs de non-recours au dépistage ;
  - accentuer et rendre plus concrète, dans le cadre ouvert par la loi relative aux droits des malades, *la sensibilisation/formation des professionnels de santé sur la détection des situations individuelles à risque* en vue de la proposition de test ;

- *renoncer aux tests de dépistage pré-nuptiaux* : ceux-ci, inscrits dans une logique de test systématique, témoignent en effet d'une conception archaïque de la santé publique et ne contribuent ni à l'amélioration de la prévention en population générale ni à la sensibilisation des professionnels de santé sur leur rôle en la matière ;
- *susciter une concertation sur le problème des tests à l'insu* pratiqués en milieu hospitalier, quitte à envisager un protocole spécifique pour certains types d'interventions limitativement définis.
- ***La prise en charge des personnes atteintes appelle des réformes plus fondamentales***

Celles-ci s'inscrivent, pour certaines, dans une perspective qui dépasse largement la seule problématique de l'infection à VIH/sida :

- en dépit de sa grande qualité, la prise en charge médicale souffre d'une répartition des rôles entre milieu hospitalier et médecine de ville qui reste peu lisible<sup>1</sup> et qui peut peser, *in fine*, sur l'accès au système de soins. S'il se confirme que l'hôpital garde un rôle très nettement prédominant, son intervention en matière de prévention secondaire doit être clarifiée. Si la volonté des pouvoirs publics est de donner une place aux médecins de ville dans le dispositif, une réflexion doit être menée sur les moyens de renforcer leur implication. *Une évaluation des réseaux ville-hôpital serait, à cet égard, un prolongement pertinent de la présente évaluation. Une expertise des besoins en termes de soutien psychologique et de prise en charge psychiatrique doit également être menée ;*
- les outils actuels de la prise en charge sociale sont, pour partie, inadaptés aux besoins des personnes atteintes de pathologies graves et évolutives. Certains s'avèrent facteur d'inégalité, comme l'ont montré les disparités existantes entre les régions PACA et Île-de-France dans l'accès à l'allocation adulte handicapé. Plutôt que la création d'une nouvelle prestation handicap, l'instance recommande que soit menée, avec les responsables de l'assurance maladie, une *réflexion sur une allocation pour longue maladie dont le montant serait modulé, sur la base d'un principe différentiel, en fonction des phases de l'état de santé*. Les personnes atteintes du VIH/sida auraient vocation à en bénéficier, comme d'autres catégories de malades. Cette

---

(1) L'instance n'avait pas, dans la présente évaluation, pour objectif d'évaluer la qualité des soins en eux-mêmes mais a souhaité s'intéresser à l'entrée dans le système de soins.

réforme, qui pourrait s'inspirer d'antécédents tels que la récente allocation personnalisée autonomie, devrait conduire à intégrer, dans une même appréciation de la situation individuelle, les dispositifs d'accès aux appartements de coordination thérapeutique et à l'aide à domicile.

- ***Les propositions de l'instance visant à renforcer la cohérence de la stratégie de lutte contre le sida***

- *Le rétablissement de la visibilité de l'interministérialité* serait souhaitable : la création d'une dynamique interministérielle sur la politique de lutte contre le sida a représenté une étape efficace ; son essoufflement, après 1997, peut être considéré en partie comme la conséquence logique d'une acclimatation réussie ; mais si certaines actions sont en effet entrées aujourd'hui dans une phase de gestion (suivi de la communication, mise en place des actions d'éducation à la santé à l'Éducation nationale), d'autres, émergentes ou inabouties (retour au travail, prévention dans les DOM), auraient mérité la même attention.

L'instance considère que l'action interministérielle doit être poursuivie, en intégrant certains départements ministériels ou services jusqu'alors absents (ministère de la Ville, Délégation aux droits des femmes, par exemple). Sans doute cette relance doit-elle s'accompagner d'un élargissement des débats, au-delà de la seule problématique du sida, en prévoyant, par exemple, deux types de points de rendez-vous transversaux, l'un sur la politique relative aux pathologies lourdes invalidantes, l'autre sur la prévention des risques majeurs de santé publique. Cet axe apparaît essentiel, en tout état de cause, en raison de la complexification des sujets et de leur forte diffusion dans des secteurs où les compétences ministérielles sont complémentaires.

- *La clarification des fonctions du Conseil national du sida*, en relation avec les compétences actuelles du Comité consultatif national d'éthique, est sans aucun doute nécessaire. L'instance invite les pouvoirs publics à repenser un dispositif qui, conçu en 1989, s'est donné pour mission d'assurer une prise de parole sur le sida à la société civile et de proposer des orientations préservant au mieux les droits de la personne. En phase avec les débats il y a dix ans, il traverse aujourd'hui une crise d'identité qu'il appartient aux pouvoirs publics de résoudre. Sous-utilisé, le Conseil national du sida doit faire l'objet d'une réforme tant de ses modes de fonctionnement que de ses missions.

### 2.2.2 Quels enseignements pour la politique de santé en France ?

- *Un impératif : lutter encore contre les inégalités devant la santé*

Le sida a pu être un révélateur particulièrement dramatique de situations de non-accès aux soins, fussent-elles très rares, et/ou à la prévention. La lutte contre le sida a incontestablement contribué à la mobilisation des pouvoirs publics en faveur du droit aux soins. Même si elles ont abouti tardivement, des réformes capitales ont peu à peu mûri, telles que la couverture maladie universelle, mise en place en 2000 ou encore la réforme, en 1998, de la législation sur l'accueil des étrangers malades. La lutte contre le sida aura sans doute également favorisé la réforme de l'accès aux soins en milieu pénitentiaire, mise en œuvre depuis 1994 ; la forte prévalence du VHC, constatée en 2000, montre néanmoins que le combat reste d'actualité.

En ce qui concerne les personnes étrangères, l'instance insiste sur la nécessité que l'accès au dépistage – seule porte d'entrée dans le système de soins s'agissant du sida ou des maladies sexuellement transmissibles – devienne une priorité des pouvoirs publics. Il ne serait pas acceptable que l'accès au système de santé soit la variable d'ajustement des choix (ou des non-choix) de la politique d'accueil sur le territoire. On notera, en outre, qu'actuellement on ne dispose pas des moyens de savoir s'il existe, s'agissant du sida, un phénomène de migration thérapeutique ; tout au plus peut-on constater une augmentation des titres délivrés sur le fondement de la loi de 1998 (loi Reseda) relative aux étrangers malades qui peuvent bénéficier, pour ce motif, d'un droit à court séjour (1 413 en 1999, 1 698 en 2000, pour un total d'entrées d'étrangers non communautaires de 93 055 <sup>1</sup>).

Une meilleure connaissance des motifs du non-recours au dépistage chez les personnes étrangères est indispensable à la mise en place de stratégies de prise en charge pertinentes.

Enfin et sachant qu'il existe d'évidents recoupements entre population précaire et population migrante, les politiques de santé publique peuvent utilement prolonger le travail engagé auprès des publics féminins marginalisés par leur origine géographique ou leurs conditions de vie. Le constat des inégalités d'accès à l'information et à la prévention entre les genres est un résultat important de la politique de lutte contre le sida qui invite à penser de manière plus différenciée les stratégies de santé publique.

---

(1) Chiffres publiés par le Haut Conseil à l'intégration, «Rapport statistique», 2001.

- Chapitre 6 -

- ***Une exigence : assumer la dimension politique des choix de santé publique***

La politique de lutte contre le sida illustre bien le poids de la prise de parole publique sur les choix de santé publique. Attentivement tenu à distance, le sujet sida aura fait l'objet, sur ce point, de toutes les contradictions :

- budget conséquent mais absence de réunion au niveau des ministres ;
- incohérences et tergiversations en matière de communication mais prise de position forte sur l'accès aux trithérapies.

L'examen de la période 1995-2000 montre, en tout cas, une forte coïncidence entre les moments de mobilisation des acteurs administratifs et ceux des politiques. Ce constat n'est assurément pas un appel à l'inflation continue des budgets mais à la définition explicite des objectifs et des priorités.

L'instance souligne à l'inverse le caractère dommageable des allocations de moyens qui ne s'inscrivent pas dans un projet clair ; les difficultés de positionnement rencontrées par la division sida trouvent là pour une part leur origine. Sans qu'elle puisse être jugée négative, l'expérience d'une division transversale dédiée ne pourra être renouvelée qu'à la condition de disposer d'une coordination plus effective avec les autres services.

La montée en puissance des associations de malades trouve son origine dans la mobilisation dont le sida a été l'objet. Cette modification fondamentale du jeu d'acteurs en santé publique a pu être vécue comme le symptôme d'un lobbyisme perturbateur, s'exerçant directement sur la place publique. L'irruption d'associations fortement médiatisées, bien informées et, par conséquent, écoutées constitue pourtant une richesse pour l'action publique.

Pour permettre un partenariat efficace, cette nouvelle donne suppose de l'administration et particulièrement dans la sphère sociale que soient contractualisées et régulièrement évaluées les actions pour lesquelles l'intervention des associations est la plus pertinente. Les partenariats ne doivent pas faire entrer l'administration dans une logique de reconduction automatique de subventions qui, par glissement, peuvent alimenter principalement la survie d'associations qui n'apportent plus qu'une valeur ajoutée déclinante aux personnes malades.

À cet égard, l'instance recommande que les enquêtes d'usagers s'intéressent plus systématiquement au jugement porté sur les associations par les publics qu'elles ont vocation à servir.



- ***Une méthode : mieux organiser la programmation des actions***

La politique de lutte contre le sida a souffert de la dilution des actions dans un programme trop vaste, trop ambitieux et trop imprécis à la fois. Comme on l'a vu, les objectifs énoncés ont manqué de cohérence entre eux ; ils ont parfois été minés, de surcroît, par des objectifs implicites en totale contradiction, comme l'illustrent particulièrement les politiques de dépistage et de communication. Il est certes de la responsabilité des pouvoirs publics d'anticiper et de ne pas négliger des cibles ou des actions parce qu'elles sont mal repérées du public. Mais ceci n'exonère pas d'arbitrer en faveur de quelques priorités précisément définies. Pour les acteurs de terrain, l'énoncé, au niveau central, de thèmes d'action peu hiérarchisés est décourageant ; pour les pouvoirs publics, s'agissant de questions pour lesquelles s'exerce de plus en plus la vigilance du grand public et de ses relais, une telle stratégie décrédibilise la notion même de politique nationale de santé publique.

L'instance recommande donc de limiter les plans d'action publics thématiques à quelques objectifs opérationnels normés et opérationnels simples, définis après une large concertation.

La hiérarchisation des objectifs et leur formulation concrète doivent impérativement être accompagnées, dès la phase d'élaboration, *d'une définition précise et opérationnelle des indicateurs de suivi disponibles* ou à construire. Trop embryonnaire sur ce point, le programme de 1995 en matière de lutte contre le sida aura montré, par défaut, l'importance d'un lien précoce entre objectifs et aptitude à évaluer les résultats. Pour y parvenir, un travail commun est sans doute à prévoir, en amont, avec les Directions des études et de l'évaluation des différents départements ministériels.

- ***Des moyens : engager une redistribution des compétences et des métiers qui corresponde aux réalités nouvelles de la santé publique***

Le sida a provoqué un retour vers les principes fondamentaux de la santé publique ; il en a toutefois aussi profondément bouleversé les modalités d'exercice. En provoquant l'irruption des associations de malades sur la scène médicale et politique, il a aussi favorisé l'abandon de fait puis par la loi <sup>1</sup> d'une conception hygiéniste de la santé publique peu révisée depuis la fin du XIX<sup>e</sup> siècle.

---

(1) En témoignent l'adoption de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé mais aussi l'abrogation, au début de l'année 2002, des dispositions relatives aux maladies sexuellement transmissibles.

Le sida a créé un équilibre nouveau entre libertés publiques et santé publique, quitte à ralentir parfois l'adoption de dispositifs jugés pourtant indispensables par la communauté scientifique et par l'administration <sup>1</sup>.

Ce contexte nouveau <sup>2</sup> aurait sans doute pu conduire plus tôt à une révision radicale des concepts et des instruments de la politique de prévention. À ce jour, la réforme des moyens reste d'actualité. Non seulement elle traverse le champ précurseur de la lutte contre le sida mais elle conditionne aussi la réussite de toutes les politiques de santé publique dont l'État assume la responsabilité. Cette réforme requiert deux leviers majeurs :

- *une redéfinition des fonctions dans la sphère médicale et particulièrement hospitalière.* Le développement, lié en premier lieu au sida, de nouvelles problématiques (soutien à l'observance et prévention auprès des personnes atteintes) pose la question de l'aptitude de l'hôpital, lieu central de la prise en charge. Il n'apparaît pas réaliste, aujourd'hui, de faire reposer sur les seules structures hospitalières cette nouvelle et complexe facette de la prévention ; ce constat pourrait inciter à développer des formes de prise en charge alternatives non nécessairement centrées sur les acteurs traditionnels hospitaliers. Les travaux disponibles sur l'évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique dans un CHU en montrent à la fois l'intérêt et la faisabilité ;
- *un renouvellement des connaissances et des méthodes de la prévention.* Le nouvel Institut national de prévention et d'éducation pour la santé <sup>3</sup>, créé par la loi du 4 mars 2002, pourrait sans doute mener dans ce domaine un travail d'analyse qui, à partir des travaux disponibles, nombreux et épars, fasse émerger ce qu'est et doit être la prévention, selon les caractéristiques des publics cibles (critères d'âge, catégorie socioprofessionnelle, etc.). Chargé d'élaborer et de diffuser auprès des professionnels ou des associations les instruments de la prévention, il complétera l'action dévolue à l'Institut de veille sanitaire en termes de collecte des données épidémiologiques et d'analyses sociologiques.

---

(1) Cf. chapitre 3 du présent rapport où sont relatées les réticences à la mise en œuvre de la déclaration obligatoire de séropositivité.

(2) L'impact sur la politique de santé publique de l'épidémie de sida et des réponses qui lui ont été apportées est analysé dans un article de la revue «*Social Science and Medicine*», «*The normalization of AIDS in Western European countries*», R. Rosenbrock, F. Dubois-Arber, M. Moers et al., n° 50-2000, p. 1607-1629.

(3) Cet institut se substitue au Comité français d'éducation pour la santé.

## **Annexe 1**

### **Composition de l'instance**

#### **Président :**

Pierre Ducimetière, épidémiologiste, Institut national de la santé et de la recherche médicale/INSERM, de janvier à septembre 2000, puis Christian Rollet, inspecteur général des Affaires sociales, directeur de la Caisse autonome nationale de la Sécurité sociale dans les mines, à partir de mars 2001.

#### **Rapporteur général :**

Michel Duraffourg, inspecteur général des Affaires sociales, de janvier 2000 à janvier 2001, puis Laure de la Bretèche, inspectrice adjointe à l'Inspection générale des affaires sociales.

#### **Rapporteurs adjoints :**

Claudine Parayre, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (ministère de l'Emploi et de la Solidarité) et Gérard Pelé, Direction générale de la santé (ministère de l'Emploi et de la Solidarité), de janvier 2000 à mars 2001<sup>1</sup>, puis Frédéric Bousquet, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (ministère de l'Emploi et de la Solidarité) et Claude Robin, Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de la Côte-d'Or (ministère de l'Emploi et de la Solidarité).

**Représentant du Commissariat général du Plan :** Stéphane Le Bouler, chargé de mission au service des affaires sociales, puis responsable de l'évaluation des politiques publiques au service de l'évaluation et de la modernisation de l'État.

---

*(1) Gérard Pelé a continué de contribuer aux travaux de l'instance, après mars 2001, en qualité de membre.*

- Annexe 1 -

**Membres :**

Philippe Bataille, sociologue, EHESS/CADIS

Martine Bungener, économiste, directrice du Centre de recherche médecine, sciences, santé et société/CERMES (CNRS 8559-Inserm U 502- EHESS)  
*(membre de l'instance à partir de mars 2001)*

Christine Cazé, Association française des diabétiques, membre du Collectif interassociatif en santé  
*(membre de l'instance jusqu'en septembre 2000)*

Françoise Dubois-Arber, chef de l'unité d'évaluation des programmes de prévention, Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne

Yves Edel, médecin psychiatre, adjoint au chef de service, service de santé publique, La Pitié-Salpêtrière, ECIMUD

Gilles Errieau, médecin généraliste

Marcel Goldberg, épidémiologiste, Institut national de la santé et de la recherche médicale/INSERM  
*(membre de l'instance à partir de mars 2001)*

Isabelle Gorce, sous-directrice, Direction de l'administration pénitentiaire, (ministère de la Justice)

Suzanne Guglielmi, chef de la division sida, Direction générale de la santé (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)

André Jeannin, sociologue, Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne

Félicia Narboni, responsable éducation santé-sexualité, Direction de l'enseignement scolaire (ministère de l'Éducation nationale)

Jean-Claude Saily, économiste, directeur du Centre de recherches économiques, sociologiques et de gestion  
*(membre de l'instance jusqu'en mars 2001)*

Brenda Spencer, adjointe au chef de l'unité d'évaluation des programmes de prévention, Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne

Isabelle Vacarie, juriste, professeur à l'université de Paris X-Nanterre.

## Annexe 2

### Cahier des charges de l'instance <sup>1</sup>

Apparue en 1981, l'infection par le VIH a mobilisé des moyens importants pour faire face au développement de l'épidémie. Depuis 1995, un programme de travail de lutte contre le sida est engagé dans un cadre interministériel ; il doit s'achever fin 1999.

#### **1. Le contexte de l'adoption du programme à cinq ans de lutte contre le sida**

Le dispositif de lutte contre le VIH s'est adapté progressivement. Les associations ont élaboré les premières réponses, dès 1983, mettant en place de nombreuses actions de prévention, d'information, d'aide aux malades, parfois même de soins et de recherche. Puis les pouvoirs publics ont témoigné de leur volonté de faire de la lutte contre l'épidémie une priorité de santé publique et, en 1987, la loi du 30 juillet a confié à l'État la définition de la politique de lutte contre l'infection par le VIH.

- *Les premières mesures appliquées*

1985 : dépistage obligatoire sur les dons du sang ;

1986 : déclaration obligatoire des cas de sida ;

1987 : autorisation de la publicité sur les préservatifs comme moyen de prévention des maladies sexuellement transmissibles (MST) ; vente libre des seringues en pharmacie ; première campagne nationale de communication ; création de la division sida à la Direction générale de

---

(1) Document sur la base duquel le Conseil national de l'évaluation a inscrit la politique de lutte contre le sida à son programme d'évaluation 1999.

- Annexe 2 -

la santé (DGS) et de la mission sida à la Direction des hôpitaux (DH) ;  
création des centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) ;

1988 : création des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH).

- ***Un dispositif dédié à la lutte contre le sida est mis en place, en 1989, par les pouvoirs publics à la suite du rapport du professeur Got***

Il consiste en :

- *un renforcement des services chargés du sida* dont ont été dotées deux directions du ministère ;
- *la création de trois structures :*
  - ✓ *l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS)*, structure associative, a la charge de l'information régulière de l'opinion publique, de l'organisation des campagnes d'éducation pour la santé et des actions de proximité pour promouvoir la prévention et développer la solidarité vis-à-vis des personnes atteintes ;
  - ✓ *l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS)* a pour objet l'animation, l'évaluation et la coordination des programmes de recherche contre le sida ;
  - ✓ *le Conseil national du sida (CNS)* 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.

Parallèlement, à partir de 1990, se met en place un groupe d'experts, coordonné par le professeur Jean Dormont, chargé de suivre l'évolution des stratégies thérapeutiques et de publier des recommandations sur les indications des antirétroviraux et la prise en charge des personnes atteintes. En 1990 est votée la loi du 12 juillet relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap et, en 1991, la loi du 31 décembre portant indemnisation des personnes contaminées lors d'une transfusion sanguine.

À la demande des pouvoirs publics, le professeur Montagnier remet au Premier ministre, en décembre 1993, un rapport, *Le sida et la société française*, dont la plupart des propositions sont retenues lors d'un conseil interministériel

de février 1994. Il s'agit avant tout de réaffirmer et renforcer le rôle de l'État dans la lutte contre l'épidémie avec :

- la suppression de l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) dont les missions sont reprises par la Direction générale de la santé ;
- la déconcentration de la politique de lutte contre le sida, s'appuyant sur les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) pour coordonner des programmes départementaux ;
- la création d'un Comité interministériel contre le sida, chargé de définir l'orientation générale de la politique de lutte contre le sida. Le directeur général de la Santé est le délégué interministériel de la lutte contre le sida et s'appuie sur un Comité des directeurs des administrations concernées.

C'est le Comité des directeurs qui définit, en février 1995, un programme de travail à cinq ans de lutte contre le sida, objet de l'évaluation.

## **2. Le champ, les finalités et les enjeux de l'évaluation**

### **2.1. La politique définie par le programme à cinq ans**

Ce programme de travail interministériel 1995-1999, présenté le 13 février 1995 par le Comité des directeurs, s'inscrit dans la continuité des principes de solidarité, non-discrimination et respect des droits des personnes, qui ont régi la politique jusque-là. Il s'inspire, toutefois, d'un souci de spécificité dans les moyens d'action et les procédures mises en œuvre et s'appuie à la fois sur le dispositif généraliste de prévention et de soins déjà existant et sur le dispositif plus spécialisé que le programme développe.

Il définit quatre objectifs principaux :

- réduire les risques de contamination en aidant à identifier les risques et à s'en prémunir ;
- définir et mettre en œuvre les conditions d'une véritable éducation à la santé, un apprentissage du dialogue et de la responsabilité et une éducation à la sexualité ;
- apporter aux personnes séropositives ou malades les soins les plus efficaces, assurer leur accompagnement social et renforcer le sens de la solidarité ;
- favoriser le développement de la recherche et en utiliser sans retard les résultats.

- Annexe 2 -

Ces objectifs s'accompagnent d'orientations stratégiques :

- articuler prévention, recherche et prise en charge, dans une approche globale de santé publique ;
- intégrer le combat contre le sida dans la lutte contre l'exclusion, la pauvreté et la précarité pour davantage d'égalité, de solidarité et de respect de la dignité et du droit de la personne ;
- définir pour la réalisation du programme une méthodologie adaptée aux enjeux et prenant appui sur les points forts de l'organisation administrative et sociale (déconcentration, partenariat local, participation des intéressés).

Au chapitre des moyens d'action, il met l'accent sur l'interministérialité dans le cadre de la déconcentration, sur les outils de concertation et les modes de participation et sur l'importance de la solidarité dans l'ensemble des actions de prévention et de communication.

L'ensemble de cette politique est définie par des textes d'orientation et recommandations du ministère en charge de la Santé et des autres ministères concernés.

Les procédures mises en œuvre s'appuient sur le renforcement de l'État et le recentrage effectif de la prévention à ce niveau qui se traduit, notamment, par la création de postes de chargés de mission dans les services déconcentrés.

Les ressources budgétaires proviennent de l'État, tous ministères confondus, ainsi que de la participation des collectivités territoriales et de l'assurance maladie.

## **2.2. Les finalités et les enjeux**

Deux motifs principaux sont à l'origine de la demande d'évaluation :

- le programme interministériel engagé en 1995 approche de son terme ;
  - le contexte général a évolué.
- *Au plan épidémiologique*, on observe une forte baisse des contaminations (passées de plus de 20 000 dans les années quatre-vingt-cinq à environ 5 000 par an à partir de 1995), une baisse des cas de sida déclarés, une baisse des décès et, simultanément, une augmentation du nombre de personnes vivant avec le VIH, d'où une nouvelle problématique en matière de prévention, prise en charge et insertion ;



- *au plan thérapeutique*, des évolutions notables ont eu lieu avec l'apparition de nouvelles stratégies thérapeutiques pour les personnes atteintes mais aussi avec les traitements après exposition, en amont, de la confirmation de l'infection ;
- *au plan international*, si l'évolution de l'épidémie est semblable dans les pays du Nord de l'Europe et aux États-Unis, elle est hors contrôle dans certaines parties du monde (Asie, Afrique) et en émergence en Europe de l'Est. Ce contexte international amène deux types de préoccupations :
  - ✓ d'une part, les problèmes spécifiques de la prévention liés à la circulation des personnes (travail ou tourisme) ;
  - ✓ d'autre part, la politique de coopération avec les pays atteints (projets de coopération bilatérale, mise en place d'un fonds international de solidarité thérapeutique, à l'initiative de la France).

En conséquence, l'évaluation permettra d'aboutir à deux types de résultats :

- son objectif direct est d'établir de manière rétrospective un bilan de la réalisation du programme à cinq ans : ce volet d'étude doit caractériser le degré d'atteinte des objectifs du programme et, notamment, identifier et analyser les effets propres, l'efficacité et l'efficience de chacune des actions menées ;
- l'étude devra apporter un éclairage particulier sur l'influence de la spécificité des actions.
  - Dans quel domaine ou par rapport à quelle cible a-t-elle été un élément positif ou un frein ?
  - Les dépenses engagées ont-elles été proportionnées à ces résultats ?

Les utilisations de l'évaluation devront également permettre aux pouvoirs publics, de manière plus prospective et compte tenu de l'évolution du contexte, d'envisager l'adaptation des politiques de lutte contre le sida et d'analyser les facteurs de réussite dans une perspective éventuelle de transposition à d'autres secteurs de la santé ; il s'agira, notamment, d'en tirer des enseignements sur les points suivants :

- Quels dispositifs, modes d'intervention et outils de suivi doivent évoluer, et comment ?
- Quelle part doivent prendre à l'avenir les actions spécifiques et le développement de politiques plus globales ?

- Annexe 2 -

- Comment resituer la priorité de santé publique VIH par rapport à celles définies dans le nouveau contexte institutionnel qui s'appuie, notamment, sur la Conférence nationale de santé pour déterminer les priorités de santé publique ?
- Certaines démarches et certains choix organisationnels particulièrement efficaces sont-ils transférables à d'autres problèmes de santé ?

### **2.3. Le champ de l'évaluation**

Dans le cadre du programme quinquennal, le champ de l'évaluation comporte trois thèmes principaux :

- *la prévention,*
- *la solidarité et la vie quotidienne,*
- *l'accès aux soins.*

Il n'inclut pas le domaine de la recherche, pour des raisons de faisabilité tenant à la nécessité d'utiliser des méthodes spécifiques sur ce sujet.

- ***La prévention***

Ce thème est centré sur la prévention active au niveau de l'individu et exclut le domaine de la sécurité sanitaire (risques nosocomiaux) qui relève de mesures prises antérieurement.

Il comporte deux volets :

- *la prévention primaire,*
- *le dépistage.*

- *La prévention primaire*, dans le but de réduire la transmission du VIH, doit, d'une part, permettre à toute personne non atteinte de se protéger d'une contamination et, d'autre part, soutenir toute personne infectée par le VIH et l'aider à protéger les autres et à ne pas se réinfecter. Elle utilise une palette de techniques et dispositifs (mise à disposition de matériel, actions de santé communautaire).
- *Le dépistage* : il est fondé sur la démarche volontaire des personnes ; pour la population salariée, aucun dépistage systématique n'est pratiqué ; il doit être systématiquement proposé dans deux situations : examen prénuptial et prénatal.

- ***La solidarité et la vie quotidienne***

Deux aspects sont à prendre en compte :

- directement dans des mesures d'aide individualisée à la personne : pour faciliter l'accès aux droits, aux prestations, y compris à domicile, mais aussi l'accès au logement ou au travail ; la politique de soutien à la personne et à son entourage est incluse dans ce volet ;
- collectivement, par diverses mesures sociétales visant à protéger les personnes de toute discrimination (école, travail, assurances) et promouvoir une modification de la perception de la maladie et des malades en vue de renforcer la solidarité.

- ***L'accès aux soins***

Deux aspects sont à considérer :

- la prise en charge hospitalière et extrahospitalière : place des centres d'information et de soins, développement des alternatives à l'hospitalisation, réseaux ville-hôpital, soins palliatifs, actions pour mobiliser les services existants de proximité et faire bénéficier les patients des dernières recommandations de prise en charge thérapeutique ;
- la mise à la disposition des patients de médicaments qui n'ont pas encore l'autorisation de mise sur le marché mais une autorisation temporaire d'autorisation.

Le volet soins pose des problèmes méthodologiques particuliers, notamment en ce qui concerne l'évaluation des réseaux ville-hôpital, qui demande des instruments et des méthodes nécessitant un travail d'élaboration spécifique.

Aussi, pour tenir compte des échéances, l'évaluation ne portera pas sur l'ensemble du champ simultanément mais sera réalisée en deux étapes :

- en premier lieu, évaluation des volets prévention et solidarité, vie quotidienne (1999-2000) ;
- dans un deuxième temps, le volet soins sera évalué, après mise au point de la méthodologie appropriée pour l'évaluation d'un fonctionnement en réseau (2000-2001).

### **3. Questionnement**

À partir des objectifs du programme 1995-1999 retenus pour l'évaluation et des domaines et thèmes identifiés, une liste de questions constituant l'ossature de l'évaluation a été établie, concernant, d'une part, la mise en vigueur de la politique et, d'autre part, les effets de la politique.

Sur ce point, l'hypothèse générale est que le programme a eu des effets positifs mais inégaux, qu'il importe de les identifier en conduisant une analyse différenciée des populations touchées par le programme en regard du dispositif opératoire.

Une seconde hypothèse concerne l'exceptionnelle mobilisation des patients et de leur réseau associatif et son impact fort sur l'élaboration et la mise en œuvre de la politique par les pouvoirs publics et les professionnels.

#### **3.1. Sur la mise en vigueur de la politique, le dispositif opérationnel et les mécanismes d'action**

L'évaluation examinera les aspects suivants, en termes de rythme de montée en charge et d'envergure finale :

- les moyens administratifs mis en œuvre : textes, programmation financière, schémas départementaux de lutte contre le sida, contrats locaux de coordination des actions, renforcement des services déconcentrés ;
- les moyens financiers, matériels et humains affectés dans le cadre du programme ;
- les outils de concertation : négociation de chartes avec les grands partenaires, conventions avec les associations ;
- les supports utilisés : documents d'information, moyens de communication et de formation.

Elle visera également à apprécier la performance du dispositif organisationnel adopté en 1994 et, en particulier, sa capacité à opérer des ajustements en fonction des évolutions du contexte (nouvelles thérapeutiques, modification du tissu associatif).

Elle devra notamment répondre aux questions suivantes :

- La déconcentration des financements et des actions répond-elle aux objectifs fixés ?
- Ce fonctionnement a-t-il permis un meilleur traitement des problèmes ? Dans des délais plus rapides ? A-t-il favorisé concrètement l'interministérialité ?
- Quel est le «coût» pour maintenir une cohérence et une dynamique entre les échelons locaux et central ?
- Quel facteur a le plus joué : mode d'organisation en réseau ou moyens attribués ?

### **3.2. Sur les effets de la politique**

L'évaluation portera sur les effets liés aux moyens d'action spécifiés par le programme quinquennal mais prendra en compte les moyens d'action antérieurs, spécifiques ou plus généraux, correspondant aux actions évaluées.

Une partie des questions est regroupée par thème spécifique d'évaluation ; les questions à caractère général intéressant l'ensemble des domaines figurent à la suite ; ce questionnement examine aussi bien les effets propres que les effets indirects du programme.

- ***Sur la prévention et le dépistage***

- *Atteinte des objectifs du programme à cinq ans*

- ✓ *Concernant la prévention primaire*

- Quels sont les effets des programmes de prévention primaire ? A-t-on réduit la contamination ?
- A-t-on intégré les politiques de prévention des risques sexuels dans une politique globale de prévention des maladies sexuellement transmissibles et de prévention des risques liés à la voie intraveineuse dans un cadre plus global intégrant l'ensemble des risques infectieux ?
- Quel est l'impact des actions très ciblées en direction des populations précarisées ? Peut-on identifier les obstacles particuliers rencontrés pour l'efficacité des actions ?

- Annexe 2 -

- Quelles ont été les actions de prévention menées dans les établissements pour personnes handicapées et quels sont leurs effets ?
- Quel est le bilan des actions d'information et de prévention au sein des établissements scolaires ? L'éducation sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles en milieu scolaire et universitaire est-elle inscrite dans une perspective plus large de prise en charge du corps et de la santé ? Pour quel public prioritaire ?

✓ *Concernant le dépistage :*

- Comment sont appliquées la réglementation relative au dépistage et les recommandations de bonne pratique, en milieu hospitalier, chez les médecins libéraux et dans les consultations de dépistage anonyme et gratuit ?

➤ *Effets de la politique globale*

- ✓ Est-ce que le dispositif de prévention (consultation et dépistage anonyme et gratuit, préservatif, dispositif de réduction des risques en direction des usagers de drogue...) et de soins est connu par tous les publics ? Est-il utilisé, par qui ? Est-il adapté aux besoins des personnes ?
- ✓ Quelle est l'articulation entre dispositif général et dispositif spécifique ? Comment les réseaux habituels de promotion de la santé ont-ils accompagné les programmes de prévention ?

➤ *Mécanismes d'action et efficience*

- ✓ Quel est le coût de la prévention ?
- ✓ Quel a été l'apport essentiel de l'État : financeur ? Rôle d'animation et d'interface ? Lieu de connaissance et production d'information ? Mise en réseau des différents partenaires ?
- ✓ Quelle a été la capacité de réorientation de la politique de communication de l'État en fonction des évolutions : progrès thérapeutique et perception différente de la maladie, modifications du paysage associatif ?
- ✓ Quels ont été le rôle et l'action des caisses de Sécurité sociale et des collectivités territoriales (impact et cohérence par rapport aux actions de l'État) ?

- ***Sur la vie quotidienne et la solidarité***

Les questions ci-après sont communes à l'analyse du bilan du programme et aux effets de la politique globale ; l'évaluation devra s'attacher sur chaque sujet à identifier les effets propres du programme, selon deux axes principaux :

- *Le respect des droits des personnes*

- ✓ Comment a évolué la perception de la maladie et des malades, du point de vue des malades et de leurs proches, des professionnels sanitaires et sociaux, des employeurs et des acteurs de l'entreprise, des élus, du grand public ? Peut-on identifier les leviers principaux de cette évolution ? Peut-on mesurer son impact sur l'évolution des comportements de prévention ?
- ✓ Quel est l'impact pour les malades atteints du sida de l'ensemble des recommandations ou mesures formulées vis-à-vis des entreprises pour éviter la discrimination des malades chroniques, favoriser le retour au travail des personnes dont l'état de santé le permet ? Comment la charte VIH et travail dans les entreprises ainsi que l'activité des médecins du travail y ont-elles contribué ?
- ✓ Est-ce que les conditions d'accès aux contrats d'assurance pour les personnes atteintes sont connues et utilisées par les intéressés (examiner, en particulier, l'application de la convention de 1991 sur l'assurabilité des personnes séropositives et sa pertinence, ainsi que le respect des règles de confidentialité du traitement des informations médicales) ?

- *Les actions de solidarité*

- ✓ Les mécanismes de protection sociale (revenus de remplacement, assurance maladie, accès éventuel à l'allocation adulte handicapé/AAH) permettent-ils une couverture satisfaisante et cohérente des populations concernées, dans le cadre plus global de la prise en charge des maladies chroniques ?
- ✓ Des dispositions ont-elles été prises en matière d'accueil et de scolarité des enfants porteurs du VIH ?
- ✓ L'ensemble des institutions orientées vers la lutte contre les exclusions assurent-elles des services en direction des malades touchés par le sida ?

- Annexe 2 -

- ✓ Les dispositifs spécialisés sont-ils adaptés à la pathologie et à ses conséquences mais aussi au contexte économique et social très déterminant ? Comment s'articulent dispositifs spécifique et général, par exemple, aide à domicile et services sociaux de proximité ?

- ***L'accès aux soins***

- *Atteinte des objectifs du programme à cinq ans*

- ✓ Quel est l'impact du programme quinquennal pour améliorer la prise en charge hospitalière des patients : accès aux nouvelles recommandations de prise en charge thérapeutique (y compris en milieu pénitentiaire), meilleure qualité de vie à l'hôpital (en particulier vis-à-vis de l'amélioration de la nutrition), traitement de la douleur ? Comment l'accompagnement social est-il assuré ?
- ✓ Quel est le bilan de l'application des recommandations en matière d'accompagnement psychologique des patients ? Quels sont les liens entre les équipes psychiatriques et l'ensemble des autres intervenants ?
- ✓ Quelles sont les situations et les évolutions concernant les inégalités en termes d'accès aux soins, qu'elles soient liées à des inégalités géographiques d'offre (les DOM en particulier) ou à des caractéristiques des populations (personnes détenues, personnes toxicomanes) ?
- ✓ La diversité de l'offre de soins s'est-elle accrue ? Quelles alternatives ont été développées (soins à domicile) et qui en bénéficie ? Quel a été le renforcement des réseaux ville-hôpital ? Quels moyens y ont été consacrés ?
- ✓ La réactivité et la capacité d'adaptation des soins hospitaliers (incluant les alternatives) ont-elles été homogènes sur l'ensemble du territoire ? Quels sont les facteurs favorables à cette adaptation ?

- *Effets de la politique globale*

- ✓ Quels sont les liens entre les centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH), les autres services qui s'occupent du VIH, en termes d'organisation des soins, de coordination, formation ? Les moyens et les coûts mobilisés dans les CISIH sont-ils pleinement employés ? Pourraient-ils l'être également en sus vers d'autres problèmes de santé ?



- ✓ Quels sont les effets des réseaux ville-hôpital pour améliorer la prise en charge des patients ? Peut-on tirer des enseignements de leur fonctionnement pour faciliter une plus grande synergie entre médecine de ville et hôpital sur d'autres pathologies chroniques ?
- ✓ Le développement des soins palliatifs spécifiques a-t-il eu un effet incitatif à l'extension de cette compétence vers d'autres pathologies ?

- ***Questions à caractère transversal***

- *Sur le contenu du programme*

- ✓ Les indicateurs retenus initialement dans le programme (données épidémiologiques, enquêtes sur les comportements) sont-ils pertinents et suffisants pour apprécier les effets des politiques ? A-t-on utilisé les résultats de la recherche (clinique, sciences sociales) pour élaborer les politiques de prévention ?
- ✓ Peut-on identifier plus précisément les effets des politiques latérales à la lutte contre le sida, par exemple : santé des détenus, droits des homosexuels, développement de la substitution pour les toxicomanes ?
- ✓ Comment les réalités particulières de l'outre-mer français, à savoir géographiques, sociales, culturelles, linguistiques et épidémiologiques, sont-elles prises en compte dans la lutte contre le sida ?

- *Sur l'évolution des acteurs*

- ✓ Quelles sont les particularités de la mobilisation des acteurs (usagers, professionnels, administration, partenaires locaux) ? Quelles ont été leurs répercussions sur la définition, la mise en œuvre et les résultats de la politique ?
- ✓ En quoi le programme a-t-il contribué à l'évolution du réseau associatif ? Est-ce que l'intervention publique l'a conduit à se recentrer ou la déconcentration a-t-elle amené l'émergence d'initiatives associatives locales ? Quel est l'impact des programmes de prévention et de vie avec le VIH en direction des groupes exposés ou relativement marginalisés en termes de structuration (associations, établissements, presse...) de ces groupes ?

- Annexe 2 -

- ✓ Quelles ont été les interactions entre monde associatif et actions des pouvoirs publics vis-à-vis de l'émergence d'exigences accrues des patients et des associations représentatives ? Peut-on parler d'avancées vers une «démocratie sanitaire» et l'évolution des actions menées en porte-t-elle la trace ?
  - ✓ Quelles modifications ont été induites dans les pratiques des professionnels (de santé, du champ social et de la promotion de la santé) ? Ces nouveaux savoir-faire ont-ils diffusé vers d'autres domaines de la santé ? Quels sont les obstacles à leur transposition ?
- *Sur le contexte général*
- ✓ Quel est l'impact socio-économique du développement du secteur de la prévention : emplois dans le secteur associatif, professionnalisation, nouveaux métiers ? Cette expérience est-elle utilisable dans d'autres domaines de prévention ?
  - ✓ Quels échanges et collaborations ont été développés dans le cadre européen en matière de prévention, dépistage et adaptation des dispositifs de lutte contre le sida ?

## **4. Le fonctionnement de l'évaluation**

### **4.1. La mise en place d'une instance d'évaluation**

Le président devrait avoir une ouverture à la mobilisation de multiples disciplines, compétence que l'on pourrait trouver en la personne d'un politologue ou d'un historien.

Le rapporteur général pourrait être un membre de l'Inspection générale des affaires sociales<sup>1</sup>.

---

(1) Il pourrait être assisté par des rapporteurs adjoints, l'un provenant du Conseil d'État ou de la Cour des comptes et deux autres issus de l'administration (Direction générale de la santé et Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques).

L'instance, outre un représentant du Commissariat général du Plan et des représentants des administrations concernées, Santé, Éducation nationale et Justice, devrait pouvoir disposer des compétences suivantes :

- santé publique, tel un médecin de santé publique ayant une expertise de programme européen de prévention VIH ou d'évaluation des politiques publiques de santé dans un autre pays européen ;
- droit, avec une forte composante droits des patients ;
- psychologie, psychiatrie ;
- politologie ou histoire selon le choix du président ;
- sociologie, anthropologie ;
- économie.

L'instance devra en outre assurer la représentation des associations d'usagers de soins.

#### **4.2. Le programme d'études**

Les investigations nécessaires s'appuient, d'une part, sur des auditions et, d'autre part, sur l'analyse des données disponibles et la programmation d'études complémentaires.

##### ➤ *Les auditions*

La diversité des acteurs concernés par la lutte contre le sida rend nécessaire de prévoir un nombre important d'auditions auprès des personnes et institutions suivantes :

- services déconcentrés et préfecture,
- autres ministères,
- chercheurs,
- experts,
- secteur associatif,
- professionnels (santé, social et, notamment, travailleurs sociaux, médecins du travail),
- institutions sociales (Caisse d'allocations familiales/CAF, Caisse nationale d'assurance maladie/CNAM, MSA, syndicats),
- élus locaux.

- Annexe 2 -

- *L'analyse des documents et études existants* porte principalement sur les thèmes suivants :
  - épidémiologie,
  - attitudes et comportements en matière de prévention et de vie avec le sida, communication,
  - études de clientèles,
  - groupes particuliers,
  - pratiques des professionnels,
  - approche économique.
  
- *L'exploitation de données administratives et quantitatives*, dans deux directions :
  - la mise en vigueur de la politique,
  - le suivi de l'activité du dispositif sanitaire et social.
  
- *La réalisation d'enquêtes ou d'études ad hoc*, selon deux axes principaux :
  - ✓ les enquêtes statistiques auprès d'échantillons représentatifs de la population générale, d'une part, et des personnes touchées par le virus et les plus vulnérables à l'infection, d'autre part, pour mesurer :
    - la connaissance, l'utilisation et la satisfaction vis-à-vis des actions menées par les différents acteurs de la lutte contre le sida ;
    - l'évolution des attitudes vis-à-vis de la maladie et, en ce qui concerne les malades, l'accès aux dispositifs sanitaires et sociaux ;
  
  - ✓ les études auprès des acteurs concernés (associations, employeurs, élus, professionnels de santé, travailleurs sociaux et professionnels des services de l'État, notamment au niveau déconcentré) sur ces différents sujets et les modalités de mise en œuvre du programme.

Par ailleurs, la définition d'une méthodologie adaptée, pour cerner l'évolution des organisations et des contenus de l'activité hospitalière et apprécier le fonctionnement des réseaux de soins, devra être envisagée lors de la première phase de l'évaluation, en lien avec l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES).

## **Annexe 2**

### **Actualisation des objectifs de l'évaluation** *mai 2001*

#### **1. Le socle de l'évaluation : le programme à cinq ans présenté le 13 février 1995 par le Comité des directeurs de la lutte contre le sida**

##### **1.1. Les objectifs**

Quatre objectifs principaux sont définis, dans la perspective d'une action de longue durée *«pour faire modifier durablement les comportements»* et pour prendre le temps, sur cinq ans, de *«susciter une large concertation»* (interministérielle, échelons central/déconcentré, administration/associations) :

- réduire les risques de contamination (les risques sexuels et sanguins, la toxicomanie, les accidents professionnels, la prévention auprès des femmes enceintes ; le champ est précisé : métropole + DOM, milieu ouvert et pénitentiaire) ;
- mettre en œuvre l'éducation à la santé (*«dès le plus jeune âge», «notamment l'éducation à la sexualité»*) ;
- accompagner les personnes concernées (soins aux personnes séropositives et malades, accompagnement social, soutien aux bénévoles et aux familles, diffusion d'un esprit de solidarité) ;
- favoriser la mobilisation rapide de la recherche.

##### **1.2. La méthodologie**

La méthode retenue comprend une *«approche globale»* (ne pas dissocier prévention, recherche et prise en charge), la lutte contre l'exclusion et l'optimisation/adaptation de l'organisation administrative. On soulignera que la recherche est entendue au sens large (traitements et vaccins mais aussi

- Annexe 2 -

recherche en sciences sociales pour aider à une prévention et une communication plus efficaces).

### **1.3. Le pilotage et le suivi**

Le pilotage et le suivi de l'application des orientations doivent se faire à plusieurs niveaux :

- Comité départemental sous la responsabilité du préfet,
- Comité des directeurs avec le pilotage du délégué interministériel,
- Comité interministériel (organe décisionnel).

Le rôle de l'Agence nationale de recherches sur le sida/ANRS («*moteur*» de la recherche) et du Conseil national du sida («*suivi et réflexion*») est rappelé.

En termes d'évaluation continue, il est prévu que *«la réalisation du programme de travail et son efficacité seront suivies par des indicateurs mesurables. Seront pris en compte les indicateurs existants en matière de prévention, de mesure de l'évolution de l'épidémie et de la maladie, de la prise en charge sanitaire et sociale. Il sera également recherché si des indicateurs plus qualitatifs, de nature à mesurer les progrès administratifs, sociaux et humanitaires et ceux de la solidarité et de la non-discrimination, sont réalisables»*.

Dans le même ordre d'idées, le programme précise qu'*«un tableau de bord, composé d'une vingtaine d'indicateurs mesurables, sera tenu aux niveaux départemental, régional et national, permettant un suivi régulier de la mise en œuvre du programme»*.

Le programme prévoit, enfin, la définition de *«centres d'observation externe»*, au niveau régional, chargés notamment de la publication des indicateurs locaux et nationaux.

### **1.4. Les moyens de réalisation**

- *Programmation financière dans le cadre du projet de loi de finances.*
- *Développement de l'action déconcentrée* (instructions relatives à la coordination entre collectivités locales, associations et services de l'État ; schémas départementaux ; renforcement complémentaire des moyens déconcentrés).

- Actualisation des objectifs de l'évaluation -

- *Mise en place de partenariats* : sont prévues des chartes avec les banques, les organismes de crédit et les bailleurs (pour éviter saisie ou expulsion), ainsi qu'avec l'Association des maires de France, l'Assemblée des présidents de Conseil général, les organismes de protection sociale, les comités d'entreprise et la médecine du travail, les industriels de la santé (pour promouvoir la prévention et la solidarité), la «mobilisation» de l'AGEFIPH, des conventions avec les associations.
- *Développement de l'information* : guide de bonnes pratiques des centres de dépistage anonymes et gratuits/CDAG et des laboratoires d'analyse médicale, procédure de la transfusion sanguine, diffusion de guides sectoriels (prévention des risques professionnels), documents adaptés à des groupes spécifiques (migrants), guides d'aide à la prise en charge.
- *Communication* : présence permanente d'une communication de terrain, éducation à la santé, formation des professionnels, écoute des malades, des familles et des professionnels.

De la lecture du programme, peuvent être dégagés quelques axes principaux d'évaluation, en amont de l'appréciation portée sur le rapport objectifs/résultats et d'une analyse thématique :

- A-t-on développé une approche globale du sida, ce qui implique à la fois la mise en réseau recherche/prévention/prise en charge et la prise en compte du contexte sociétal (communication/prévention ciblée sur quelques populations : migrants, femmes en situation de risque, milieu pénitentiaire, DOM ; mais aussi appel à la mobilisation et la vigilance de l'ensemble de la population) ?
- A-t-on organisé la lutte contre l'exclusion en prenant en compte la problématique sida ?
- A-t-on conçu une organisation administrative pertinente, intégrant les deux dimensions de l'État acteur (services déconcentrés, pilotage national, communication) et de l'État partenaire (*versus* organismes de Sécurité sociale, associations, collectivités locales) ?
- S'est-on doté de moyens de suivi (tableaux de bord, indicateurs de résultats, procédures d'évaluation continue) tels que prévus par le programme ?

## 2. Les réorientations en cours de programme <sup>1</sup>

Dans l'hypothèse où l'instance souhaiterait intégrer l'évaluation de la capacité d'adaptation de l'État et non pas seulement la réalisation du programme initial, quelques points complémentaires doivent faire partie de l'analyse. Les conséquences des évolutions thérapeutiques enregistrées en 1996-1997 ont conduit, en effet, à de nouvelles orientations de l'action publique en 1997-1999 :

- *accentuation des actions en faveur du diagnostic précoce*, pour faciliter une prise en charge rapide (constat : en 1997, 69 % des patients ayant développé le sida n'avaient pas bénéficié d'une prise en charge préalable de leur infection) ; elles se traduisent, notamment, par une nouvelle politique de communication, un renouvellement des formations médicales et la relance de la politique de dépistage ;
- *accompagnement de la dispensation nouvelle (1997) des antirétroviraux en officine* (formations aux médecins et pharmaciens ; communication spécifique ; textes réglementaires organisant le dispositif) ;
- *tentatives pour réorienter la prévention*, peu efficaces auprès des populations spécifiques (migrants, précaires, toxicomanes, homosexuels), en s'appuyant davantage sur les acteurs de terrain ;
- *renforcement du rôle de conseil de la médecine du travail*, en raison d'un retour plus fréquent en milieu professionnel des personnes atteintes ;
- *adaptation de la prise en charge* (développement de l'aide à domicile par la circulaire du 8 janvier 1996, programmation des appartements thérapeutiques, souci d'une meilleure articulation social/sanitaire avec, notamment, prise en charge de la douleur, des problèmes psychiatriques).

---

(1) À partir des «Orientations stratégiques de la division sida 1998-1999», février 1998.



Il pourrait en résulter les axes de réflexion suivants :

Pour une première analyse transversale : l'État est-il parvenu à accompagner les évolutions de 1997, dans les champs qu'il avait définis ?

Plus thématiquement :

- Quel appui a été apporté au dispositif médical ?
- Comment a-t-on animé une politique de prévention pour les groupes spécifiques ?
- Quelle a été la stratégie d'articulation des aspects sanitaire et social de la prise en charge ?

### **3. Quels objectifs retenir pour l'évaluation 1995-2000 ?**

#### **3.1. Le cadre de l'évaluation**

En préambule, on rappellera que, dans un avis du 22 janvier 1996, le Conseil national du sida a formulé une demande d'évaluation portant sur trois points :

- efficacité des messages de prévention, en termes de connaissance du VIH par la population ;
- adaptation des comportements «*dans certains secteurs de la population*», difficiles à atteindre ;
- articulation de l'action VIH avec les autres dimensions de l'action publique.

L'avis conclut à la nécessité de créer une instance d'évaluation de la politique VIH, composée d'un nombre restreint d'experts (un tiers administration et collectivités locales, un tiers associations, un tiers personnalités qualifiées indépendantes), pour mettre en œuvre des indicateurs d'efficacité, orienter la prévention et isoler les zones d'incertitude (budget recommandé : un million à trois millions de francs).

- Annexe 2 -

L'Organisation mondiale de la santé (OMS)<sup>1</sup> définit, pour sa part, les objectifs de l'évaluation en ces termes : *«L'évaluation doit être définie comme la collecte systématique et l'utilisation des données visant à améliorer les programmes de santé et à guider l'allocation des ressources. Cette évaluation a pour but de mesurer les progrès accomplis dans la réalisation des objectifs des programmes. Cela veut dire qu'elle mesure si les résultats et l'impact prévus sont atteints.»*

Enfin, en annexe au décret du 18 novembre 1998 instituant le Conseil national de l'évaluation, il est précisé que *«l'évaluation d'une politique publique consiste à comparer ses résultats aux moyens qu'elle met en œuvre – qu'ils soient juridiques, administratifs ou financiers – et aux objectifs initialement fixés. Elle se distingue du contrôle et du travail d'inspection en ce qu'elle doit aboutir à un jugement partagé sur l'efficacité de cette politique et non à la simple vérification du respect de normes administratives ou techniques».*

Il ressort de ces trois textes quelques pistes utiles :

1. La notion de «jugement partagé» invite, sans que la composition de l'instance réponde aux souhaits exprimés par le Conseil national du sida, à intégrer, autant qu'il est possible, des regards extérieurs (associations, élus).
2. Les points ciblés par le Conseil national du sida sont la prévention et les publics spécifiques ainsi que la diffusion de la politique VIH dans les autres actions publiques.
3. Le Conseil national de l'évaluation met l'accent sur les «objectifs initialement fixés».

### **3.2. Les propositions**

À partir des orientations stratégiques de 1995, des évolutions constatées et des premiers bilans disponibles, les pistes suivantes peuvent être envisagées, en tenant compte du cadre général fixé par le cahier des charges initial.

---

(1) In *«Guide d'évaluation d'un programme national de lutte contre le sida»*, OMS/GPA, 1994.

- ***Prévention primaire***

1. La politique de communication sur le VIH depuis 1995 a-t-elle été en adéquation avec le degré d'information observé et les éléments de connaissance disponibles sur les comportements (approche sociétale par enquête *KABP*, approche épidémiologique – sous réserve d'une explicitation des limites du rapport de causalité – par données InVS sur la morbidité et la mortalité, résultats des ventes de préservatifs) ?
2. Quel a été l'impact sur la prévention de l'apparition des trithérapies ?
3. Quelle a été la pertinence des politiques de prévention ciblées (migrants, précaires, toxicomanes, DOM) ?
4. Quel bilan pour la politique de communication/éducation à la santé et à la sexualité vis-à-vis des jeunes ?

- ***Dépistage***

1. Comment le dispositif de dépistage est-il connu et utilisé ? Les inflexions de 1997 ont-elles été suivies d'effets ?
2. Quels enseignements tirer des dispositifs spécifiques (femmes enceintes, détenus) ?
3. Les problèmes déontologiques et éthiques sont-ils bien pris en compte dans la pratique des tests ?

- ***Accompagnement des personnes atteintes dans la prise en charge et la vie quotidienne***

1. Comment l'offre de soins (médecine de ville, hôpital, pharmaciens) a-t-elle été incitée à assurer la prise en charge des personnes atteintes : formation, développement de la vente d'antirétroviraux en ville, mais aussi prévention du VIH auprès des professionnels ?
1. L'accès aux prestations sociales et autres aides à destination des personnes en situation de précarité (logement, y compris les appartements de coordination thérapeutique, et aide à domicile, traitement du surendettement, retour à l'emploi) prend-il en compte les contraintes pesant sur les personnes atteintes (formation des personnels, amélioration des procédures, dialogue local avec les associations) ?

- Annexe 2 -

2. Quel bilan des actions visant à limiter les discriminations à l'égard des personnes atteintes (assurances, milieu professionnel) ?

- ***Stratégie de l'État***

1. Quel bilan pour l'action interministérielle (programmation, création de structures *ad hoc*, bilan financier) ?
2. Comment s'est traduite la volonté de déconcentration et quelle a été sa pertinence ?
3. La stratégie de partenariat de l'État a-t-elle obtenu les résultats souhaités (associations, professionnels de santé, organismes de protection sociale, etc.) ?
4. L'État a-t-il été en mesure d'évaluer et de suivre les actions et les dispositifs qu'il pilotait (indicateurs, tableaux de bord) ? A-t-il pris les dispositions nécessaires pour adapter le système d'information (InVS, déclaration obligatoire) ?

## Annexe 3

### Liste des personnes auditionnées <sup>1</sup> en séance plénière par l'instance d'évaluation

La présente liste ne reprend pas les très nombreuses séances de travail organisées avec les prestataires chargés d'études, avec les personnalités qualifiées participant au comité de suivi des études ou avec les personnels du ministère de l'Emploi et de la Solidarité directement impliqués dans l'évaluation (Direction générale de la santé/DGS, Direction générale de l'action sociale/DGAS, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins/DHOS, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques/DREES, Direction des relations du travail/DRT, Direction de la sécurité sociale/DSS, Directions départementales des affaires sanitaires et sociales/DDASS).

Un certain nombre de personnalités ont été entendues à titre individuel, d'autres à l'occasion de séances thématiques.

#### ➤ Auditions à titre individuel

- Professeur Claude Got : jeudi 10 février 2000
- Jean-François Girard, conseiller d'État, ancien directeur général de la Santé : jeudi 10 février 2000
- Daniel Defert, sociologue, fondateur d'*AIDES* : jeudi 9 mars 2000
- Professeur Jean-Paul Lévy, ancien directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida : jeudi 9 mars 2000
- Professeur Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique : 23 mai 2001
- France Lert, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) : 23 mai 2001

---

(1) Les fonctions indiquées sont celles exercées au moment de l'audition.

- Annexe 3 -

- Docteur François Bourdillon, ancien responsable de la mission sida de la Direction des hôpitaux : jeudi 7 juin 2001
- Docteur Bary, centre Croix-Rouge du Moulin Joly : jeudi 7 juin 2001
- Docteur Jean Dagron, service du professeur Herson, hôpital de la Pitié-Salpêtrière : jeudi 21 juin 2001

➤ **Auditions individuelles de responsables d'association**

- Jean-Luc Roméro, président de *Les Élus locaux contre le sida (ELCS)* : jeudi 21 juin 2001
- Christian Saout, président d'*AIDES* : jeudi 5 juillet 2001
- Emmanuel Hirsch, président d'*ARCAT sida*, jeudi 5 juillet 2001
- Emmanuelle Cosse, présidente d'*Act Up Paris* : mercredi 11 juillet 2001

➤ **Audition sur le système d'information (I) : jeudi 11 mai 2000**

- Professeur Jacques Drucker, directeur général de l'Institut de veille sanitaire (InVS)
- Anne Laporte, épidémiologiste à l'Institut de veille sanitaire (InVS)

➤ **Audition «Sida et prisons» : jeudi 16 novembre 2000**

- Docteur Catherine Adins, service médico-psychologique régional (SMPR) de Loos
- Docteur Yves Caer, centre hospitalier spécialisé (CHS) Caremeau, Nîmes
- Docteur Jacqueline Tuffeli, *UCSA* du centre pénitentiaire de Fresnes
- Docteur Valentin, *UCSA* de Fleury-Mérogis
- Bruno Clément, directeur du centre pénitentiaire de Loos

➤ **Audition «Communication publique» : jeudi 18 janvier 2001**

- Catherine Martin, chef du Service information et communication/SICOM (ministère de la Santé)
- Anne Ramon, Comité français d'éducation pour la santé (CFES)
- Geneviève Paicheler, directrice de recherches au Centre de recherche médecine, sciences, santé et société (CERMES)

➤ **Audition «Migrants et sida» : deux tables rondes  
mercredi 5 septembre 2001**

- Pascal Revault, *Groupe de recherche et de réalisation pour le développement rural*
- Bernadette Rweguira, association *IKAMBERE*
- Agnès Giannotti, association *URACA*
- Germinal Pinalie, *Act Up*
- Jean-Pierre Lhomme, *Médecins du monde*
- Kémal Cherabi, association *IMEA*
- Reda Sadki, association *Migrants contre le sida*
- Emmanuel Ricard, association *IMEA*

➤ **Audition «Stratégie de l'État» : jeudi 20 septembre 2001**

- Isabelle Couzy, Direction de l'administration pénitentiaire (ministère de la Justice)
- Dominique de Galard, Direction de l'administration pénitentiaire (ministère de la Justice)
- Jean-Yves Fatras, Direction de la protection judiciaire de la jeunesse (ministère de la Justice)
- Régis Demounem, inspecteur général de l'Éducation nationale (Sciences de la vie et de la terre)

➤ **Audition système d'information (II) : 4 octobre 2001**

- Monique Herold, vice-présidente de la *Ligue des droits de l'homme*
- Anne Laporte, Institut de veille sanitaire (InVS).

## **Annexe 4**

### **Questionnaire destiné à guider la contribution attendue des associations**

Quel jugement portez-vous sur l'implication du politique en matière de sida sur la période 1995-2000 ?

Quelle a été la réactivité de la politique menée par les pouvoirs publics aux évolutions de l'épidémie et des comportements ?

Quel jugement portez-vous sur la mise en œuvre de la déconcentration et sur le rôle des chargés de mission sida dans les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) ?

Comment les modalités de partenariat entre les associations et les pouvoirs publics (concertation, contractualisation) ont-elles évolué sur la période ?

Quel jugement portez-vous sur la politique menée vis-à-vis des migrants ?  
Vis-à-vis des populations précaires ?

Quelle est votre appréciation des campagnes de communication en ce qui concerne, notamment, le contenu des messages, la concertation et les arbitrages effectués entre visibilité et stigmatisation ?

Quelle est votre appréciation sur la collecte des données, la connaissance de l'épidémie et le système d'information ?

En conclusion, quel jugement global portez-vous sur la politique publique spécifiquement menée entre 1995 et 2000 ? Quelle a été sa lisibilité ? Pouvez-vous identifier ce qui vous semble être son principal apport et sa principale insuffisance ?



## Annexe 4

### Contribution de l'association *Act Up Paris*<sup>1</sup>

Il est difficile de dresser une évaluation des politiques publiques puisqu'on est encore dans l'action et qu'on parle de faits proches, voire actuels, ou en tout cas dont les effets sont encore immédiats.

Par ailleurs, les acteurs ne changent pas beaucoup, y compris dans les cabinets ministériels.

#### ➤ **1995-1998**

Les administrations sont moins dans la phase de déni de la maladie qu'auparavant.

Quel a été l'impact des trithérapies sur la perception des programmes de prévention ?

Après 1997, on mettait encore en place des programmes imaginés avant 1996. On n'a pas anticipé les impacts des trithérapies sur les comportements, sur la situation sociale des personnes, sur l'évolution des problèmes rencontrés (notamment les problèmes sociaux tels que le logement, l'accès aux droits, les discriminations dans le milieu du travail)

#### ➤ **1998-1999**

✓ Beaucoup de personnes vont mieux mais on note en même temps une absence des pouvoirs publics, notamment au plus haut niveau (cabinet ministériel, vacance du poste de directeur général de la Santé pendant deux mois). D'ailleurs, à la Direction générale de la santé, on

---

(1) Cette contribution a été adressée par Emmanuelle Cosse, présidente de l'association au moment de son audition en juillet 2001. Il s'agit plus d'une mise en forme des propos tenus à cette occasion que d'une réponse formelle au questionnaire.

- Annexe 4 -

commençait à nous expliquer qu'il n'y avait pas que le sida et que nous devions arrêter d'être aussi revendicatifs.

- ✓ Le sida ne faisait plus peur dans la population, d'où une difficulté à porter un discours sur les aspects sociaux comme sur la prévention.
- ✓ Difficultés collectives, y compris dans les milieux associatifs : perte de militants, manque de ressources. De nombreuses difficultés financières suite à la baisse de la générosité publique.
- ✓ En ce qui concerne *Act Up Paris* : nos moyens ont été décuplés à partir de 1995 grâce à une politique de financement différente (demande à l'industrie pharmaceutique, développement de programmes). Par exemple, notre budget annuel est :

en 1994 : 400 000 F

en 1998 : 2 500 000 F.

Notre budget est néanmoins très inférieur aux moyens existants dans d'autres associations.

➤ ***Sur la période précédente (1994-1998)***

Les associations avaient beaucoup grossi. Elles subissent, en 1998-1999, le contrecoup du discours du «retour à la vie» des personnes atteintes, ce qui implique, dans l'imaginaire collectif mais aussi de la part des pouvoirs publics, que les associations ont moins besoin de moyens.

➤ ***L'impact du discours associatif sur les médias représente une autre difficulté***

Auparavant, les médias relayaient le discours des associations ; ce n'était plus guère le cas en 1998-1999, parce que le discours dominant est celui du «retour à la vie», que «tout va bien». Il est très compliqué de communiquer sur la complexité des trithérapies mais aussi sur les risques de relâchement des pratiques.

➤ ***Besoin plus important de politique publique en matière sociale***

Sur l'allocation adulte handicapé, on en est au même point qu'au début de la décennie. Il faut toujours six mois pour faire aboutir un dossier, quand il aboutit, et ce malgré les circulaires ministérielles qui rappellent régulièrement

l'obligation d'un traitement rapide par les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) des demandes faites sur la pathologie sida.

Je ne dis pas qu'il n'y a pas eu de politique de santé publique mais que les politiques n'ont pas eu d'effets, qu'elles n'ont pas été portées par les pouvoirs publics, qui se sont reposés sur les structures associatives.

En matière de prévention, période de grand conflit avec l'administration. Or, le ministère a les moyens de faire des campagnes grand public. Il fallait faire des campagnes sur l'accès au dépistage et aussi sur le relâchement.

Échec aussi parce qu'il n'y a plus guère d'acteurs sur le terrain.

Par ailleurs, il faut noter qu'en 1998 la campagne de prévention prévue pour l'été a été censurée par le Service d'information du gouvernement et non remplacée : on a donc encore dû faire face à la peur du gouvernement de parler explicitement du VIH et des pratiques à risques.

Les campagnes bénéficiaient de procédures de préparation extrêmement lourdes et, *in fine*, on avait droit à des interventions au plus haut niveau :

- 1995 : conflit ouvert avec E. Hubert sur une campagne ;
- 1998 : censure par le service d'information du gouvernement.

Même si les campagnes touchent peu de population, notre point de vue est que, de toute façon, elles sont toutes bonnes à prendre. Il faut maintenir un discours constant sur le VIH, là où on en est, l'évolution de l'épidémie, etc.

Ces interventions intempestives ont perturbé les relations globales avec les pouvoirs publics. Il y a pourtant un vrai relais, une vraie courroie de transmission entre les associations et les pouvoirs publics. Donner son avis sur telle ou telle campagne, tel ou tel dispositif et ne percevoir aucune conséquence sur le résultat final n'est pas acceptable.

C'est la même chose sur le traitement des situations particulières des personnes atteintes : une politique publique ne peut pas se résumer à des interventions individuelles sur tel ou tel dossier d'allocation adulte handicapé ou d'appartement thérapeutique. On intervenait auprès du cabinet du ministre lorsque nous étions face à des urgences désespérantes : celui-ci intervenait et résolvait les problèmes individuels. Mais cela n'aurait pas dû se passer ainsi. La

- Annexe 4 -

multitude de cas particuliers qui mettent en lumière les dysfonctionnements des institutions aurait dû justifier des politiques publiques globales.

➤ ***Autre critique : la lenteur de la mise en œuvre des actions***

Pendant quelque temps, il y a eu vacance et à la Direction générale de la santé et au niveau ministre (été 1999). C'est dans cette période qu'a éclaté le scandale sur la déclaration obligatoire de la séropositivité, à un moment où les exécutifs sont absents et où aucune concertation n'avait été mise en œuvre avec le milieu associatif.

Les domaines où il y aurait besoin d'une action forte sont toujours les mêmes : prisons, migrants, femmes.

Les choses n'avancent pas, malgré la division sida. Problèmes d'interministérialité.

Par exemple, sur les questions relatives à la prison ou aux étrangers atteints de pathologies graves, les ministères (Intérieur, Justice, Affaires sociales et Santé) se renvoient la balle constamment, en estimant que cela n'est pas de leur compétence.

➤ ***En ce qui concerne la prison***

C'est un terrain déserté :

- ✓ pas de véritables études sur la prévalence en prison (hormis celle d'*Un jour donné*) ;
- ✓ l'accès aux trithérapies a subi un retard en prison indéniable, notamment dû à des problèmes d'information du corps médical, à des questions techniques telles que le stockage de certaines molécules en sirop ou nécessitant un endroit frais. Problèmes également dans la distribution qui ne respecte pas toujours les horaires imposés par les trithérapies (donc risque de développer des résistances) mais aussi pas toujours d'accès à une quantité d'eau minérale suffisante pour des molécules dont les effets secondaires exigent une hydratation supplémentaire.

Les prisonniers et les migrants sont les grands oubliés de la lutte contre le sida. Ce sont les domaines où on a le plus besoin de politiques publiques de dépistage, de prévention, d'accès aux soins et aux traitements. Il suffit de regarder les chiffres des cas de sida pour s'en convaincre.

➤ ***L'État et les associations***

À *Act Up Paris*, nous ne sommes pas dans des relations permanentes avec les pouvoirs publics pour obtenir des fonds : en effet, nous ne demandons des fonds à la Direction générale de la santé que depuis 1999. Nous avons toujours privilégié les financements privés, notamment auprès des firmes pharmaceutiques, d'*Ensemble contre le sida*, de mécènes. Cela nous a permis d'avoir un plus grand recul et une grande liberté de discussion avec le ministère.

L'État a eu trop l'habitude que les associations prennent en charge un certain nombre d'actions et aussi de dicter aux associations leur ligne politique.

Quand les associations sont trop dépendantes, les pouvoirs publics ont tendance à formater leurs actions ou à leur en suggérer.

Il faut que les pouvoirs publics jouent leur rôle ; ils n'ont pas à solliciter telle ou telle structure pour mener une action spécifique sur les femmes ou sur un autre sujet. Ils peuvent jouer un rôle d'impulsion et de concertation mais ne doivent pas penser que les différentes problématiques qu'ils ont en charge seront traitées par les associations selon leurs volontés.

Il faut reconnaître aussi certaines dérives : ainsi, au moment de la liquidation judiciaire de *Vaincre le sida*, la Direction générale de la santé, le Cabinet, la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales, la Mairie de Paris ont décidé du partage des tâches, sans concertation avec les associations.

Les médecins inspecteurs des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales ont eu parfois des actions de censure des actions locales, en ne reconduisant pas des financements, alors même que la Direction générale de la santé soutenait les projets. La DGS n'a pas toujours agi suffisamment fort pour soutenir les structures associatives.

➤ ***Que dire de la prévention vis-à-vis des jeunes ?***

Les choses ont beaucoup évolué en fonction des ministres. Mesures régulièrement remises en question ; rôle du lobby des parents d'élèves très important, notamment en 1995 lorsque François Bayrou était ministre. L'instauration des heures de prévention en milieu scolaire s'est toujours heurtée à de nombreuses réticences de la part des cabinets ministériels, alors que les exemples sur le terrain montrent leur nécessité et l'intérêt suscité chez les jeunes.

- Annexe 4 -

Par ailleurs, quels que soient les gouvernements, on n'a jamais réussi à lier les préventions du sida et des maladies sexuellement transmissibles et la contraception, en concertant les différents plans de prévention. Cela a pu conduire à une mauvaise compréhension des messages publics avec l'opposition parfois dressée entre le préservatif et la pilule.

➤ *L'application des textes*

Pour la période dont on parle, je ne pense pas qu'il y ait eu de conception globale.

Pendant un temps, on a eu l'impression que les pouvoirs publics éteignaient les incendies les uns après les autres.

Sur les trithérapies, les pouvoirs publics ont donné l'impression d'être les derniers à s'y intéresser.

Il ne s'agit pas de mettre en cause l'intention des ministres mais les circuits entre le ministère et ces administrations, l'efficacité des mesures décidées.

En matière de droits sociaux, de nombreuses circulaires, mais aussi législations, ne sont pas appliquées sans que les ministères s'en émeuvent. Or, ce sont des personnes atteintes qui en sont victimes, directement. C'est notamment le cas dans l'ensemble du contentieux, très important, concernant les refus de demandes d'allocation adulte handicapé, cassés ensuite par les juridictions.

Ce que je ne comprends pas et qui me révolte en tant que juriste, c'est que l'allocation adulte handicapé ne fonctionne pas. Les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel et les Caisses d'allocations familiales fonctionnent mal de toute façon.

Les malades du sida sont soutenus par les associations ; de ce point de vue, ils sont relativement privilégiés. Mais il y a des refus d'allocation adulte handicapé sur des critères médicaux pour des gens en situation de grande précarité. Cent cinquante personnes nous contactent par an sur ces problèmes sur quatre cents personnes qui nous sollicitent en tout.

En matière de toxicomanie, jusqu'en 1999, avec la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, il y a aussi eu beaucoup de circulaires non appliquées.

Il y a des circulaires et, à côté, il y a la formation à assurer dans les services chargés de les mettre en œuvre.

➤ ***Retour sur le partage des rôles entre l'État et les associations ?***

En matière de logement, les structures qui répondent le mieux au besoin sont les structures spécifiques et pas les CHRS. On a réussi à inventer des choses grâce à l'implication d'acteurs neufs.

Rôle de veille sanitaire, d'observatoire, d'aiguillon des associations.

Il ne faut pas attendre qu'une association soulève un nouveau problème pour le prendre en charge.

C'est une chance qu'il y ait un mélange de militants, de chercheurs, d'administratifs. Les groupes d'autosupport sont assurément importants.

Mais l'État a pour habitude de mettre deux ans pour nous entendre sur des urgences et de se reposer constamment sur les structures associatives. C'est là où résident les failles des politiques publiques : les pouvoirs publics sont trop souvent dépassés ou immobiles alors que cette épidémie exige des réponses urgentes.

Les trithérapies sont une vraie rupture mais on a l'impression que, dans nombre de domaines, les changements n'ont pas eu lieu ; personne au niveau des pouvoirs publics n'a pris la mesure du nouveau visage de l'épidémie, avec traitement.

On a tout misé, à *Act Up Paris*, sur la politique : on a développé un lobbying intense envers les administrations, avec les cabinets ministériels. Nous nous sommes imposés dans toutes les réunions, comme acteurs de la lutte contre le sida. Nous avons toujours entrepris d'avoir des rendez-vous avec les pouvoirs publics, de manière constante.

Cela fait des années que l'on voit trois fois par an les ministres longuement et qu'on intervient individuellement.

Jeu de rôle permanent avec le cabinet, le ministre et l'administration pour faire avancer les dossiers.

Cela devient difficile quand il y a des enjeux réglementaires : les projets de décret se perdent souvent entre les différentes structures compétentes.

## **Annexe 4**

### **Contribution de l'association AIDES**

#### ***Quel jugement portez-vous sur l'implication du politique en matière de sida sur la période 1995-2000 ?***

Après une forte implication de la classe politique au moment de l'élection présidentielle de 1995 où beaucoup de candidats avaient fait de la lutte contre le sida un des éléments de leur campagne, on doit constater que l'arrivée des trithérapies, en 1996, a non seulement donné l'impression de «chronicisation» de la maladie mais a aussi sorti le sida des priorités politiques.

Alors qu'en 2000 les Français placent toujours le sida comme l'une de leurs préoccupations majeures (la deuxième après le chômage, comme cela est ressorti de plusieurs sondages d'opinion), une partie importante de la classe politique ne souhaite pas aborder le sujet par peur de toucher à des sujets dits sensibles.

Pourtant cette implication des «politiques» est essentielle : leur absence d'engagement aboutit aujourd'hui à ce que la société civile se démobilise sur le front de la lutte contre le sida, faute d'un signal.

#### ***Quelle a été la réactivité de la politique menée par les pouvoirs publics aux évolutions de l'épidémie et des comportements ?***

Cette période a vu la capacité des services de l'État à réagir aux modifications importantes de l'épidémie. Les financements ont pu être réaffectés en fonction d'actions novatrices telles que l'insertion ou l'accompagnement à l'observance. Néanmoins, cette évolution visible au niveau des services centraux (division sida essentiellement) a été beaucoup plus mitigée au niveau local. Dans certains endroits, le seul moyen de continuer à être financé par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) a été malheureusement de laisser accréditer que les actions n'avaient pas évolué et qu'elles n'étaient que reconduites.



Dans d'autres cas, la réactivité de l'État a été très importante, surtout lorsqu'il s'est agi de diminuer les aides apportées, comme nous l'avons constaté pour *AIDES* dans le domaine de la formation des professionnels. L'arrêt brutal des subventions pour *AIDES Formation*, qui commençait à évoluer dans un marché devenu concurrentiel, a entraîné une crise financière qui a failli mettre en péril *AIDES* dans sa totalité. L'État a dû intervenir pour éviter la faillite de cet ensemble. Le résultat est qu'il n'existe plus aujourd'hui de formation professionnelle spécifique sur le sida et, quatre ans après la fermeture de *AIDES Formation*, la demande des acteurs de la lutte reste encore forte sur la formation des professionnels.

***Quel jugement portez-vous sur la mise en œuvre de la déconcentration et sur le rôle des chargés de mission sida dans les DDASS ?***

Le meilleur et le pire. Comme dans tout, c'est la qualité des hommes ou des femmes en poste qui permet ou non d'avancer sur des dossiers. Lorsque les chargés de mission ont eu à cœur de remplir leur mission de santé publique et que leur conviction en matière de partenariat avec la société civile leur permettait d'être dans la construction commune et non dans l'injonction, nous avons eu d'excellentes relations et en sont sortis des projets innovants et audacieux, susceptibles d'apporter la démonstration qu'une politique différente peut être efficace. Hélas, dans certains endroits, le sida n'a pas été compris par les chargés de mission comme nécessitant une approche spécifique et beaucoup d'entre eux ont voulu instrumentaliser les associations pour qu'elles développent la politique de l'État à leur place, ce qui n'a eu pour conséquence que de mettre en place des services, avec plus ou moins de succès mais sans capacités de transformation sociale.

D'une manière générale, le fait d'avoir un interlocuteur par département a permis d'éviter d'avoir un seul décideur central d'une politique qui, si elle ne nous avait pas convenu, aurait entraîné des difficultés dans l'action prise nationalement. Le fait d'avoir rencontré une chef de la division sida plutôt convaincue du bien-fondé de l'action de *AIDES* aura cependant été insuffisant à faire en sorte que des décisions locales ne soient pas prises en défaveur de *AIDES* soit en raison de libres capacités d'arbitrage des échelons locaux sur leurs attributions financières soit, plus rarement, en raison d'obscurs processus rivalitaires entre les niveaux locaux et régionaux ou locaux et nationaux.

Nous constatons aujourd'hui, alors que les chargés de mission disparaissent, combien, à certains endroits, ils ont fait un travail précieux même si, souvent, nous aurions tellement souhaité disposer de voies de recours par rapport aux décisions de refus d'attribution de subventions.

***Comment les modalités de partenariat entre les associations et les pouvoirs publics (concertation, contractualisation) ont-elles évolué sur la période ?***

Il est indéniable que les relations ont considérablement évolué. La mise en place des programmations triennales dans les départements et au niveau des régions a permis d'améliorer les rapports avec les DDASS qui, de simples financeurs, se sont plutôt inscrites dans une démarche partenariale.

La mise en place dans certains départements (hélas encore trop peu) de conventions pluriannuelles a permis d'asseoir certaines actions locales et d'éviter les arrêts d'actions par défaut de visibilité sur leur financement, même si celui-ci pouvait être revu annuellement mais avec un préavis contractuel.

Ces dispositions ont également permis dans l'ensemble des embauches de permanents dans des contrats moins précaires et avec des niveaux de qualification supérieurs. Mais il y a encore beaucoup à faire avant que les relations puissent être jugées comme confiantes et que les crédits alloués permettent une continuité d'action.

***Quel jugement portez-vous sur la politique menée vis-à-vis des migrants ? Vis-à-vis des populations précaires ?***

Il faut s'accorder à penser que la situation des migrants a pâti d'un retard de perception des difficultés rencontrées par les populations d'origine étrangère en France. Il en va de même, d'ailleurs, pour les populations les plus précaires.

C'est sans doute la peur de la stigmatisation de certains groupes ou comportements qui a motivé ce retard et l'absence corrélative d'implication des pouvoirs publics. Mais c'est une peur stérile, non documentée au surplus, en raison de l'absence d'indicateurs fiables. Pourtant, en articulant à la fois des réponses généralistes et des réponses spécifiques, on pouvait se garantir de la stigmatisation : ce fut le cas en matière de prévention, en ne craignant pas de faire, à la fois, des campagnes nationales généralistes et des campagnes spécifiquement destinées aux homosexuels.

En même temps, il reste une difficulté : identifier les acteurs communautaires sur le champ de la migration ou en direction des personnes précaires. Si les migrants ont réussi à se doter de structures de reconnaissance, dont la mobilisation sur le sida reste en grande partie à construire, les personnes précaires en sont sans doute encore loin, sauf situation très exceptionnelle.

***Quelle est votre appréciation des campagnes de communication, en ce qui concerne, notamment, le contenu des messages, la concertation et les arbitrages effectués entre visibilité et stigmatisation ?***

Cette période a sans doute vu la diminution de l'impact des campagnes mises en place en raison de la frilosité à aborder directement les problématiques. Dans un même temps, c'est pendant cette période que sont apparues les premières campagnes spécifiques en direction des communautés.

S'il y a eu une véritable volonté de concertation avec le milieu associatif, celle-ci s'est opérée de manière inégale. Bien souvent, il s'est agi de convoquer le milieu associatif très peu de temps avant la sortie officielle de la campagne pour la présenter en avant-première, sans qu'il soit possible de la corriger ou d'influer sur sa conception. Trop souvent, nous avons eu le sentiment que cette concertation ne servait que de faire-valoir, sans qu'il y ait construction en commun. Comme souvent, là encore, des individus ont été identifiés dans les structures associatives et invités par les pouvoirs publics, au nom des structures, sans que les organes dirigeants soient ni consultés ni informés de ces démarches, si ce n'est par les membres en question. Accepter ces «choix» était souvent le seul moyen d'être informé sur la campagne à venir ; les refuser, c'était perdre le pouvoir de critiquer la campagne mais sans réelle certitude que la personne représentant l'organisation était la mieux placée pour le faire. On ne peut donc pas parler de réelle concertation.

Pour ce qui est de l'arbitrage opéré entre visibilité et stigmatisation, nous avons le sentiment que l'arbitrage a toujours été fait en faveur du moins de visibilité possible. De la campagne des chaussures (où l'on ne voyait du rapport sexuel que les chaussures jetées au pied du lit) à la campagne sur les chiffres des contaminations en lien avec le nombre de but marqués pendant la Coupe du monde de football, il y a eu une progression sur le fait de donner une image humaine à l'épidémie mais toujours pas sur le fait de montrer les conditions de la contamination. La censure de la campagne d'été (2000) par le Premier ministre au motif que «*l'État n'a pas à s'occuper de l'intime*» ne fait que confirmer l'absence d'évolution dans la volonté de rendre visible la sexualité.

***Quelle est votre appréciation sur la collecte de données, la connaissance de l'épidémie et le système d'information ?***

C'est sans doute sur ce point que l'on constate le plus grand retour en arrière. L'inaction de la puissance publique est choquante.

Depuis longtemps, nous soutenions la thèse que les données collectées ne concernant que les cas de sida déclaré étaient insuffisantes pour refléter l'évolution de l'épidémie et des modes de contamination. Des observatoires et des réseaux sentinelles ont été initiés mais sans qu'il soit possible d'en tirer des conclusions. Depuis 1998, et en fait depuis l'arrivée des trithérapies qui ont modifié l'évolution naturelle de la maladie, il est question de mettre en place une déclaration obligatoire des nouveaux diagnostics de séropositivité. Pour ce faire, toutes les collectes antérieures ont été arrêtées. Mais depuis, rien n'est mis en place ; nous n'avons donc plus aucun moyen de savoir le nombre de séropositifs en France ni le nombre de malades ni les modes de contamination.

C'est à tel point absurde qu'officiellement le nombre total de séropositifs en France est en constante diminution (il est déclaré à environ 90 000 personnes lors de la dernière conférence de presse du ministère de la Santé en 2001 et il était estimé par le même ministère à 150 000 il y a cinq ans) alors que les nouvelles contaminations sont jugées stables à environ 5 000 nouvelles par an et qu'il y a 600 décès environ par an. On devrait donc annoncer une augmentation du nombre de personnes vivant avec le VIH.

Lorsque la question est posée sur le fait de savoir quels chiffres sont vrais, il est évident que ce sont toujours les derniers énoncés qui sont annoncés comme probables jusqu'à la publication de nouveaux chiffres dont les sources sont toujours aussi floues. Cet effet d'annonce de diminution du nombre de séropositifs en France est-il un élément nécessaire pour justifier le gel des financements ?

Il est urgent de mettre en place un système de collecte d'informations sur le VIH digne de ce nom, quitte à accepter de regarder comment nos voisins européens ont fait, eux, pour y arriver. Ce ne devrait pas être impossible quand on sait que le Portugal ou la Roumanie y arrivent ! Faute de le faire, la France continue à piloter sa réponse à l'épidémie en plein brouillard ou à justifier, parce que l'on n'y voit pas clair, d'en venir à un «service minimum».

***En conclusion, quel jugement global portez-vous sur la politique publique spécifiquement menée entre 1995 et 2000 ? Quelle a été sa lisibilité ? Pouvez-vous identifier ce qui vous semble être son principal apport et sa principale insuffisance ?***

Au final, on peut estimer que la politique de lutte contre le sida, entre 1995 et 2000, a manqué de clarté. La diversité des actions financées, que ce soit au niveau central ou dans chacune des DDASS, fait plus penser à un saupoudrage de subventions à une multitude d'acteurs (à tous ceux qui demandent ?) qu'à une

- Annexe 4 -

vraie politique de choix ; mais, faute d'indicateurs de l'évolution de l'épidémie autant que d'évaluation, quelle politique pouvait-on adopter ?

Les programmes qui ont été regardés comme prioritaires étaient tellement larges que tout le monde pouvait s'y retrouver. Les sommes globalement attribuées ont sans doute constamment augmenté dans ces années-là, mais sans réelle évaluation des priorités d'action et encore moins des résultats. Pourtant, on constate aujourd'hui, au moment où les montants totaux sont stables, que des priorités commencent à se dessiner. Mais il reste qu'il est difficile d'arrêter de financer des programmes en place depuis plusieurs années et dont l'évaluation est négative ou inexistante, d'autant que les décideurs locaux de l'État ont rarement été formés à cela. C'est encore un peu plus de l'arbitrage personnel de tel collaborateur de l'État au plan local qui est à nouveau mal ressenti par les acteurs associatifs.

Le principal apport de cette période est incontestablement d'avoir pu, pour une association comme *AIDES*, bénéficier d'un contact avec l'administration centrale (la division sida) réellement fondé sur le partenariat. La personnalité de la chef de la division y est sans doute pour beaucoup, d'autant plus que le niveau de coordination interministérielle, aux mains du directeur général de la Santé, n'aura jamais été mis en œuvre dans la période, alors que la situation l'a exigé à plus d'une reprise (la déclaration obligatoire de séropositivité en étant le meilleur exemple).

La principale insuffisance est, sans doute, l'absence de soutien de la part du gouvernement en dehors du ministère de la Santé. Alors que tous s'accordent à dire que le sida est loin de n'être qu'une question médicale, il n'existe pas de structure interministérielle ou, à tout le moins, de coordination interministérielle (comme cela vient d'être dit) capable de décider d'une approche ou d'une politique gouvernementale.

Nous sommes donc constamment en porte-à-faux entre deux ou plusieurs courants inspirant la décision politique : prévention avec l'accès au matériel d'injection pour les usagers de drogue et répression de l'usage de drogue, facilitation de l'accueil des étrangers malades avec la loi RESEDA et limitation de l'immigration, etc. S'ajoute à ces lectures multiples au plan national un enchevêtrement de compétences au plan local qui concourt à la confusion : la prévention de proximité est, finalement, plus souvent interdite ou tolérée qu'acceptée et encouragée par les collectivités locales ou les représentants locaux de l'État, au gré de leurs convictions politiques ou des frayeurs prétendues de leurs électeurs respectifs plus qu'à l'aune du nécessaire respect des droits.

## Annexe 4

### Contribution de l'association *ARCAT sida*<sup>1</sup>

#### *Quel jugement portez-vous sur l'implication du politique en matière de sida sur la période 1995-2000 ?*

L'association *ARCAT sida* constate que, malgré les alternances, il y a eu une volonté politique continue en termes de lutte contre les discriminations et d'accès aux droits communs. En contrepartie, nous considérons que l'action politique s'est beaucoup trop relâchée à partir de 1996, lorsque les premiers résultats liés aux multithérapies ont été annoncés par la presse, au lendemain de la Conférence internationale sur le sida de Vancouver.

Nous constatons que, à partir de 1996, l'ensemble du milieu associatif sida français a présenté ses premiers signes de fragilité sans être véritablement soutenu par l'action politique, comme si les décideurs considéraient le problème comme résolu et pouvant relever dorénavant des dispositifs de droit commun en général. Le décideur politique semblant faire le choix, à moyen terme, de la disparition en douceur d'associations spécifiques pour redistribuer les tâches à des associations plus généralistes. C'est une position qu'il nous semblerait utile de discuter au regard de la qualité et de la capacité d'innovation de certaines de ces structures associatives.

Nous regrettons l'absence de position des hommes et femmes politiques sur le sida, en dehors de quelques rares déclarations concernant les pays en voie de développement, même s'il est à noter que la France est un des rares pays à s'être positionnés par le biais de la création du *Fonds de solidarité thérapeutique internationale (FSTI)*.

---

(1) Contribution adressée par Jean-Marc Borello, président depuis décembre 2001. L'instance avait auditionné Emmanuel Hirsch, son prédécesseur.

- Annexe 4 -

***Quelle est la réactivité de la politique menée par les pouvoirs publics aux évolutions de l'épidémie et des comportements ?***

Si nous avons constaté une réactivité de certains acteurs de santé publique, notamment des fonctionnaires de certaines DASS et de la Direction générale de la santé (DGS), ces derniers n'ont pas toujours été soutenus par leur hiérarchie.

Nous ne savons pas trop comment interpréter cette réaction des responsables :

- Volonté de banaliser et d'intégrer le sida à un dispositif commun ?
- Cécité face à un problème de santé «génant» ?
- Démobilisation hâtive faisant suite à une forte mobilisation ?
- Le désintérêt des décideurs est-il le reflet du désintérêt apparent du grand public ?

Plusieurs points nous semblent particulièrement critiquables :

- interministérialité inexistante,
- baisse de la concertation,
- déconcentration inégale,
- absence de concertation entre les services de l'État et les collectivités locales,
- messages de prévention souvent inadaptés,
- orientations politiques de plus en plus floues.

Pour résumer, *ARCAT sida* considère qu'il n'y a pas aujourd'hui de politique clairement définie par l'État en matière de lutte contre le sida.

***Quel jugement portez-vous sur la mise en œuvre de la déconcentration et sur le rôle des chargés de mission sida dans les DDASS ?***

La mise en œuvre de la déconcentration, que notre association a appelée de ses vœux et à laquelle nous avons contribué dans les années 1993-1994-1995, notamment en sensibilisant au cours de forums des médecins de santé publique, des inspecteurs, des directeurs, des chargés de mission, a malheureusement abouti à un dispositif inégal et imparfait.

En d'autres termes, elle ne semble pas aboutir aux objectifs initiaux, entraînant, d'après les remontées d'informations que nous avons de la part de nos partenaires dans le cadre de notre Union nationale (UNALS), des situations préoccupantes sur certains départements.

Deux éléments semblent expliquer ce constat :

- certaines DASS ne se sentent pas concernées par la question du sida et ne donnent pas les moyens aux chargés de mission de travailler, voire les affectent à d'autres tâches ;
- certains chargés de mission sida se sont vu ajouter des missions complémentaires (MST, toxicomanie, hépatite, etc.) sans voir leurs moyens augmenter.

De plus, il semble que certains chargés de mission prennent des décisions quelquefois opposées aux directives formulées par le ministère.

***Comment les modalités de partenariat entre les associations et les pouvoirs publics (concertation, contractualisation) ont-elles évolué sur la période ?***

En ce qui concerne les modalités de partenariat entre les associations et les pouvoirs publics, *ARCAT sida* porte un jugement sévère. Les principaux acquis innovants de la lutte contre le sida dans la décennie précédente étaient :

- l'acquisition d'un savoir par le patient (encouragée par les pouvoirs publics par le biais de soutiens aux actions associatives et de la parution de publications), permettant de positionner un véritable partenariat médecin/patient, augurant ainsi la démocratie sanitaire ;
- un nouveau type de relation entre les pouvoirs publics et les associations, ce qui a contribué à élaborer de nouveaux modes d'intervention et, surtout, à définir de nouvelles politiques de santé publique et sociales (adaptation des textes législatifs, lutte contre les discriminations, création des dispositifs de dépistage et des appartements de coordination thérapeutique (ACT), politique de recherche, réduction des risques, PACS...).

On a pu constater depuis six ans une malheureuse décroissance de cette concertation.

Par ailleurs, il est nécessaire de souligner la spectaculaire fragilisation du tissu associatif «sida». Même si des aléas de gestion sont intervenus du fait d'une évolution souvent mal maîtrisée par ces associations, le soutien de l'État à ces dernières est critiquable :



- Annexe 4 -

- conventions triennales qui, au-delà de l'engagement d'un soutien sur trois ans, ne donnent aucune garantie annuelle de reconduction des financements obtenus ;
- versement des fonds extrêmement tardif et, quelquefois, situations tendues entre les services des ministères de l'Emploi et de la Solidarité et le trésorier payeur général ;
- extrême lourdeur administrative et financière pour les associations du fait du fonctionnement de ces conventions triennales et de l'absence de concertation entre les multiples financeurs (services de l'État, services décentralisés, caisses d'assurance maladie, Fonds d'action sociale/FAS...).

Il semble indispensable que l'État ait le courage d'établir une «photographie» du paysage associatif innovant qui s'est constitué durant ces vingt années afin de négocier avec les différentes représentations nationales (FNHVIH, UNALS...) des dispositifs de financement plus stables et une meilleure répartition des tâches. En effet, du fait de ces incertitudes et de cette fragilisation du milieu associatif, la concurrence entre associations s'est accrue au détriment de leur complémentarité.

***Quel jugement portez-vous sur la politique menée vis-à-vis des migrants ?  
Vis-à-vis des populations précaires ?***

L'évolution de l'épidémie sida vers des populations précaires et, en particulier, des populations migrantes a mobilisé tant les acteurs associatifs que les représentants des pouvoirs publics. Une volonté réelle, notamment du côté de la Direction générale de la santé (DGS) et de certaines Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), a contribué au développement de programmes spécifiques migrants qui, bien que s'inscrivant dans une dynamique d'approche communautaire, tendent à éviter la stigmatisation de ces populations.

Il nous semble cependant que la question du sida se fonde de plus en plus dans un problème plus général de précarisation, migration, régularité de séjour. Nous regrettons, d'ailleurs, la démobilité de certaines structures à caractère social et des travailleurs sociaux, que l'on ressent beaucoup par la baisse sensible des demandes de formations sur le VIH et les co-infections.

Nous regrettons que les dispositifs d'hébergement soient saturés, que la souffrance psychologique des personnes sous traitement ne soit pas suffisamment prise en compte, l'absence d'information dans de nombreux CHRS

qui, pourtant, sont en première ligne en termes d'information et d'orientation vers les centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), centres de soins, etc. et, enfin, nous dénonçons l'attitude de certains services préfectoraux face à la question de la délivrance d'un titre de séjour temporaire pour des personnes malades.

***Quelle est votre appréciation des campagnes de communication en ce qui concerne, notamment, le contenu des messages, la concertation et les arbitrages effectués entre visibilité et stigmatisation ?***

Les campagnes de communication et donc de prévention organisées par l'État sont critiquées depuis des années par les associations comme étant des campagnes trop timorées.

Nous sommes, à *ARCAT sida*, plutôt partisans de campagnes comme il en existe notamment dans les pays anglo-saxons, c'est-à-dire directes dans les images et dans les propos. Nous regrettons l'inexistence de campagnes de prévention en direction des hétérosexuels à partenaires multiples. Enfin, il nous semble que c'est le rôle de l'État de s'adresser à tous ses citoyens et citoyennes, quelle que soit leur préférence sexuelle, et de pouvoir ainsi, sans états d'âme, s'adresser aussi distinctement aux homosexuels. Cette volonté affichée de l'État permet aussi de lutter contre les discriminations et pour une meilleure intégration.

***Quelle est votre appréciation sur la collecte des données, la connaissance de l'épidémie et le système d'information ?***

Ces six dernières années, la collecte des données a été marquée par l'absence d'informations épidémiologiques du fait du passage de la déclaration obligatoire des cas de sida à la déclaration obligatoire des cas de séropositivité. En effet, si *ARCAT sida* est, comme les autres associations, favorable à la déclaration obligatoire des cas de séropositivité, elle considère que celle-ci ne doit pas se faire au détriment de la protection de l'anonymat.

Ainsi, nous regrettons l'absence de concertation de l'Institut de veille sanitaire (InVS) quant à l'élaboration de ce dispositif qui a entraîné le blocage du système. Ceci est d'autant plus regrettable que nous ne disposons, aujourd'hui, d'aucun chiffre fiable, ce qui positionne la France comme une malheureuse exception européenne. Cette absence de photographie épidémiologique freine l'élaboration de politiques adaptées tant dans les domaines de la prévention que de la prise en charge. Nous rappelons d'ailleurs que, après avoir protesté, nous avons été entendus par la Commission nationale de l'informatique et des

- Annexe 4 -

libertés (CNIL) et que certaines de nos propositions ont été reprises dans l'élaboration du nouveau dispositif.

***En conclusion, quel jugement global portez-vous sur la politique publique spécifiquement menée entre 1995-2000 ? Quelle est sa lisibilité ? Pouvez-vous identifier ce qui vous semble être son principal apport et sa principale insuffisance ?***

L'action menée par la politique publique entre 1995 et 2000 est marquée par une perte de lisibilité trahissant une absence de volonté politique. Cet affaiblissement est-il le reflet d'une appréhension du problème comme étant en voie de résolution dans les pays industrialisés, du fait de l'existence de thérapies ?

Ce serait, à notre avis, une grave erreur car de nombreuses questions se posent encore :

- nous n'avons ni vaccin ni traitement curatif et on continue à mourir du sida ;
- les comportements de prévention se relâchent et l'augmentation inquiétante de certaines MST nous fait craindre une corrélation avec le risque VIH ;
- certains patients sous multithérapies arrivent au bout des effets bénéfiques de ces dernières ;
- le lien entre précarité et VIH pourrait accentuer le risque de contamination et de développement de la maladie dans les prochaines années ;
- la situation dramatique des pays en voie de développement doit pousser la France à engager une offensive, notamment au niveau européen.'

Si l'action menée par les pouvoirs publics ces six dernières années a été marquée, à notre avis, principalement par l'accès généralisé aux traitements, elle devra gagner, dans les prochaines années, une meilleure et nouvelle lisibilité.

## **Annexe 4**

### **Contribution de l'association *Les Élus locaux contre le sida (ELCS)***

#### ***Quel jugement portez-vous sur l'implication du politique en matière de sida sur la période 1995-2000 ?***

Cette période nous semble marquée par un désintérêt progressif des politiques pour cette question, à l'image de la démobilisation de la population générale, ces deux phénomènes se nourrissant mutuellement.

#### ***Quelle a été la réactivité de la politique menée par les pouvoirs publics aux évolutions de l'épidémie et des comportements ?***

Il nous semble précisément que ces politiques ont manqué de réactivité, réagissant, le plus souvent, avec un temps de retard sur les nouvelles données. De même, nous déplorons l'inadaptation et le manque d'audace des campagnes de prévention.

#### ***Quel jugement portez-vous sur la mise en œuvre de la déconcentration et sur le rôle des chargés de mission sida dans les DDASS ?***

En ce qui concerne notre association et à de rares exceptions près, nous constatons un désintérêt flagrant pour notre action de la part des référents sida et toxicomanie dans les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales. Systématiquement invités aux réunions de travail que nous organisons sur tout le territoire français et qui rassemblent élus et associations d'un département donné dans le but de faire état des politiques locales de lutte contre le sida et, le cas échéant, des doléances de ces différents partenaires, leur absence quasi systématique nous semble symptomatique de la désaffection des pouvoirs publics pour cette cause.

***Comment les modalités de partenariat entre les associations et les pouvoirs publics (concertation, contractualisation) ont-elles évolué sur la période ?***

Même constat qu'à la question précédente.

***Quel jugement portez-vous sur la politique menée vis-à-vis des migrants ?  
Vis-à-vis des populations précaires ?***

Il nous semble que la peur, bien légitime, d'une stigmatisation excessive a longtemps conduit les autorités à négliger la spécificité de l'épidémie chez les migrants. Faute d'avoir su s'appuyer suffisamment tôt sur les associations communautaires et/ou d'autosupport, on constate aujourd'hui une recrudescence inquiétante des cas dans cette catégorie de population, en particulier chez les femmes, et de découverte de la séropositivité au stade sida.

Concernant les populations précaires, nous déplorons le manque de lien et de coordination entre le secteur social «généraliste» (services sociaux, crèches, structures d'hébergement d'urgence...) et les associations spécifiques de lutte contre le sida, manque qui nous semble préjudiciable au suivi, notamment thérapeutique, des malades en situation de grande précarité et particulièrement des sans-abri.

***Quelle est votre appréciation des campagnes de communication en ce qui concerne, notamment, le contenu des messages, la concertation et les arbitrages entre visibilité et stigmatisation ?***

Ces campagnes nous ont semblé trop timorées et bien trop peu explicites, ne parvenant ni à créer de déclic préventif auprès des jeunes générations n'ayant pas connu la période antérieure à l'apparition des traitements ni à enrayer l'effet de lassitude face aux comportements préventifs pour les plus âgés. Par ailleurs, concernant la gestion de l'équilibre visibilité/stigmatisation, nous remarquons que la seule représentation visuelle de telle ou telle cible prioritaire (homosexuels, migrants...) ne semble pas suffire à permettre l'identification de cette cible au message, si son contenu n'est pas lui-même différencié. Une utilisation accrue du support communautaire (associations de pairs migrants, relais associatifs locaux dans les DOM-TOM...) pourrait permettre une meilleure réceptivité tout en évitant l'écueil de la stigmatisation.

***Quelle est votre appréciation sur la collecte de données, la connaissance de l'épidémie et le système d'information ?***

Le système actuel ne permet aucunement de réagir en temps réel aux nouvelles données, données dont la connaissance nous semble nettement insuffisante. Il nous semble extrêmement urgent que la France se dote, enfin, comme la plupart de ses voisins européens, d'un système précis et réactif de connaissance de l'épidémie qui permettrait, enfin, de savoir où faire porter les efforts de prévention et de prise en charge et non plus d'élaborer, sur des suppositions, des campagnes inefficaces à force de généralisme. De surcroît, il nous semble regrettable qu'une enquête de type «presse gay» ne soit pas réalisée en population générale afin de confronter les indices épidémiologiques et les données comportementales. Ceci permettrait, de plus, d'éviter l'amalgame qui a tendu à réduire le phénomène de *relapse* au milieu *gay*.

***En conclusion, quel jugement global portez-vous sur la politique publique spécifiquement menée entre 1995 et 2000 ? Quelle a été sa lisibilité ? Pouvez vous identifier ce qui vous semble être son principal apport et sa principale insuffisance ?***

Il nous semble que la politique française en matière de lutte contre le sida a été politiquement portée jusqu'en 1997 mais que la dernière législature a péché par une carence manifeste de soutien politique, y compris à ses propres décisions. Si les apports d'un dispositif tel que la couverture maladie universelle (CMU) sont indéniables, il nous semble notamment que la politique de prévention en amont – dont l'efficacité est largement subordonnée à sa visibilité et au soutien explicite dont elle fait, ou non, l'objet de la part de ses initiateurs – n'a guère été assumée politiquement.

## Annexe 5

### **L'enquête *KABP* : \*** **Les connaissances, attitudes, croyances et comportements** **face au VIH/sida en France** **Évolution 1992-2001**

Réalisées en France et en Île-de-France<sup>1</sup> en 1992, 1994, 1998 et 2001, les enquêtes *KABP* (*Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices*) permettent de suivre l'évolution des connaissances, attitudes, croyances et comportements de la population générale face au VIH/sida. Cet article présente les principaux résultats de ces évolutions, les résultats détaillés ayant fait l'objet de deux rapports d'étude<sup>2</sup>.

Alors que l'enquête de 1998 avait été réalisée dix-huit mois après l'arrivée des multithérapies, celle de 2001 s'est inscrite dans un contexte où le sida a été moins médiatisé et où l'évolution de certains indicateurs, tels que l'augmentation du nombre de maladies sexuellement transmissibles, faisait craindre une reprise des comportements sexuels à risques.

---

\* Étude coordonnée par Isabelle Grémy, médecin de santé publique, et réalisée par Nathalie Beltzer, économiste de la santé, Nathalie Vongmany, Julien Chauveau et Frédéric Capuano, chargés d'études à l'Observatoire régional de santé d'Île-de-France, 21-23 rue Miollis – 75015 Paris, France.

(1) L'enquête nationale a bénéficié de la coordination scientifique et du soutien financier de l'Agence nationale de recherches sur le sida et du Commissariat général du Plan. Une extension régionale de cette enquête a été également réalisée en Île-de-France qui a été comme les précédentes financée par le Conseil régional d'Île-de-France.

(2) «Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France, évolutions 1992, 1994, 1998, 2001», rapport de l'Observatoire régional de santé, décembre 2001, 191 pages.

«Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en Île-de-France, évolutions 1992, 1994, 1998, 2001», rapport de l'Observatoire régional de santé, décembre 2001, 168 pages.

Le renouvellement de l'enquête en 2001 répondait ainsi à deux objectifs principaux :

- suivre l'évolution des représentations sociales du VIH/sida et des comportements sexuels pour essayer de s'assurer du maintien des comportements de prévention en population générale ;
- approfondir certains thèmes, notamment le recours au test de dépistage et les connaissances de la population générale sur les nouveaux outils de diagnostic précoce.

#### ***Point méthodologique***

*Les enquêtes KABP à l'égard du VIH/sida sont réalisées en France depuis 1990, tous les trois ans environ, sur des échantillons représentatifs de la population française de dix-huit à soixante-neuf ans. En 2001, afin d'accroître le nombre de jeunes adultes inclus dans l'enquête, 3 321 personnes âgées de dix-huit à cinquante-quatre ans ont été interrogées. La collecte des données a été effectuée par l'institut de sondage IPSOS. Depuis 1992, ces enquêtes sont réalisées à partir d'un échantillon aléatoire de la population issu de la liste des abonnés au téléphone. Afin d'obtenir, pour les individus, une probabilité égale d'être tirés au sort, les échantillons sont pondérés par la taille du ménage. Ensuite, pour obtenir un échantillon de structure similaire à la population française, les échantillons sont redressés sur l'Enquête emploi de l'INSEE de l'année précédant l'enquête.*

### **1. Une connaissance plus floue des modes de transmission**

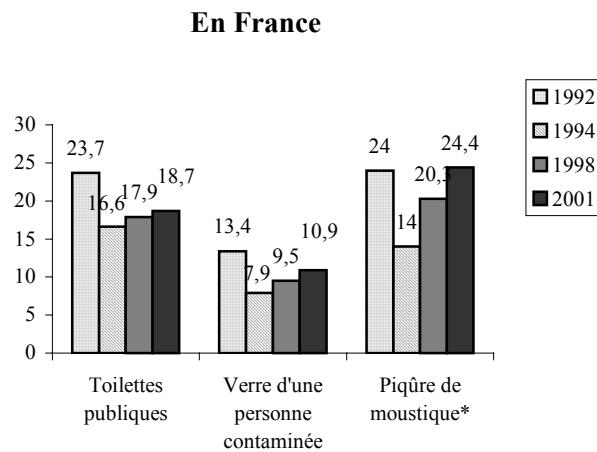
Les modes de contamination et de protection sont largement connus par la population depuis 1994 mais les mécanismes de la transmission ne semblent pas être complètement assimilés en 2001, puisque plus de 13 % des personnes interrogées pensaient que la contamination par le VIH était possible en utilisant une seringue neuve et 16 % lors de rapports sexuels avec préservatif. Les répondants ont été plus nombreux en 2001 qu'en 1998 à croire possible la contamination par «piqûre de moustique» ou par d'autres circonstances qui ne transmettent pas le VIH (graphique n° 3). Cette dégradation a été encore plus sensible en Île-de-France (graphique n° 3) puisque les Franciliens étaient également plus nombreux, en 2001, à croire possible la transmission du virus du



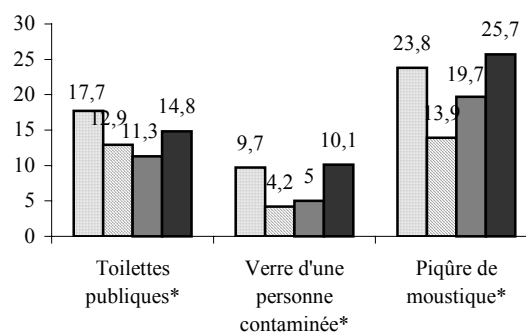
VIH en «buvant dans le verre d'une personne contaminée» et «dans les toilettes publiques».

Cet accroissement de la méconnaissance relative aux circonstances qui ne transmettent pas la maladie, comme la mauvaise compréhension des mécanismes de transmission soulignent la difficulté de faire comprendre et de pérenniser la communication et l'information sur la maladie.

Graphique n° 3  
**Pensent que le sida est transmis dans les circonstances suivantes (% de oui)**



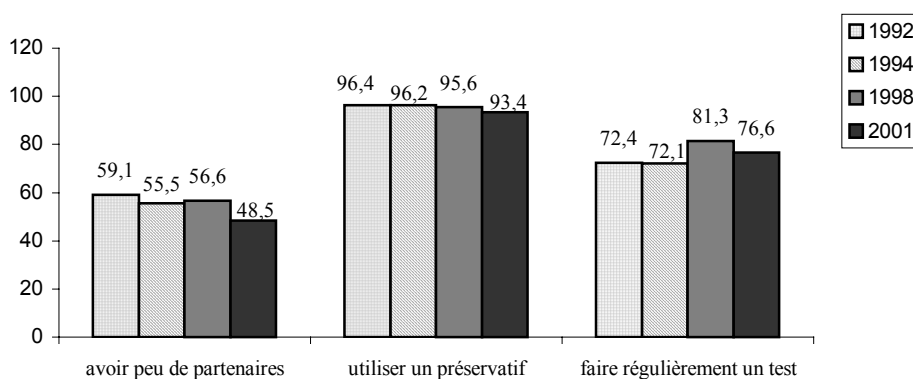
**En Île-de-France**



\* Augmentation statistiquement significative entre 1998 et 2001

L'efficacité des moyens de protection a également été moins reconnue. En effet, si 96 % des répondants considéraient comme efficace l'utilisation du préservatif pour se protéger du sida en 1998, ils n'étaient plus que 93 % en 2001 (graphique n° 4). Par ailleurs «avoir peu de partenaires», «les choisir correctement» et «faire régulièrement un test» ont été moins fréquemment considérés comme efficaces. En revanche, «poser des questions à son partenaire sur sa vie sexuelle passée» a été plus souvent jugé efficace en 2001 qu'en 1998, suggérant que les stratégies fondées moins directement sur une gestion du VIH sont aujourd'hui davantage acceptées parmi l'ensemble des moyens envisagés par les répondants pour se protéger du VIH/sida.

Graphique n° 4  
Efficacité des moyens pour se protéger du sida (% de oui) en France



En 2001, comme les autres années, les jeunes et les personnes diplômées connaissaient le mieux la maladie et les moyens de s'en protéger.

## **2. Une représentation sociale du sida qui a continué de se modifier**

- ***La perception d'un relâchement du comportement de prévention chez les autres***

Les répondants ont été trois fois plus nombreux en 2001 qu'en 1998 à penser que «les gens se protègent moins qu'avant du fait des multithérapies», alors qu'eux-mêmes gardaient un certain scepticisme par rapport à l'efficacité des traitements et semblaient peu influencés dans leurs comportements. Une personne sur dix a déclaré, cependant, faire moins attention à la prévention du sida et un autre dixième se faire moins de souci, si il pensait avoir couru un risque de contamination. Enfin, 6,5 % ont déclaré se protéger moins qu'avant.

- ***Une perception atténuée du risque social du sida***

Divers indices suggèrent que ce risque a été plus faiblement perçu en 2001 (tableau n° 19). D'une part, les répondants ont été moins inquiets des risques que le sida fait courir à la société et, d'autre part, la déclaration d'attitudes d'exclusion a été moins fréquente : 2,1 % en 2001 contre 3,6 % en 1998 ont déclaré être pour l'isolement des malades du sida du reste de la population. Les personnes séropositives ont également été davantage acceptées dans la sphère sociale puisque 93,1 % contre 90,1 % des répondants en 1998 acceptaient de travailler avec une personne séropositive.

- ***Un désintérêt à l'égard du VIH/sida***

La conjonction de cette plus faible perception du risque social avec la baisse de la crainte du sida pour soi-même et le moindre intérêt pour les campagnes de prévention depuis 1994 (39,3 % en 1994 contre 28,9 % en 2001) a traduit un certain désintérêt pour la maladie (tableau n° 19).

Cette mise à distance a été renforcée par le scepticisme déjà constaté vis-à-vis de l'efficacité des moyens de protection et par la plus grande prudence à l'égard des multithérapies. Les répondants avaient en effet moins confiance en leur capacité à empêcher la contamination. L'existence de ces multithérapies était également moins connue en 2001 qu'en 1998 (61,6 % contre 67,3 %).

- Annexe 5 -

- ***Une perception du risque VIH pour soi-même plus complexe***

Alors que le sida semblait être considéré comme moins dangereux (36,3 % en 1998 contre 28,1 % en 2001 craignent le sida), la perception du risque s'était accrue (33,5 % en 1998 contre 36,6 % en 2001 sont plus inquiets des risques personnels d'être contaminés par le virus du sida), et les attitudes à l'égard des personnes séropositives, quand elles supposaient un plus fort degré d'intimité, ont été moins favorables (tableau n° 19).

Tableau n° 19  
**Évolution de l'opinion sur l'impact des nouveaux traitements  
 et de la crainte du sida**

% de répondants qui...	1992	1994	1998	2001	98/01 (1)
Considèrent que du fait des nouveaux traitements, les gens se protègent moins qu'avant	-	-	20,9	61,5	S
Craignent beaucoup ou pas mal le sida pour eux-mêmes	26,9	46,9	36,3	28,1	S
À cause de ces campagnes, se sentent plus inquiets du risque que le sida fait courir à la société	83,3	89,3	80,4	77,3	S
Sont en désaccord avec : «Les nouveaux traitements empêchent la contamination après un rapport sexuel à risques»	-	-	85,7	91,3	S
N'accepteraient pas d'avoir des relations sexuelles avec une personne séropositive en utilisant un préservatif	-	-	50,9	55,3	S

(1)  $\chi^2$  simple sur les effectifs redressés, S différence statistiquement significative entre les enquêtes ( $p < 0,05$ ).

### 3. Une stabilité du recours au test du dépistage du VIH au cours de l'année

La proportion de personnes qui ont déclaré avoir fait un test au cours de l'année a été stable entre 1998 et 2001, mais a diminué depuis 1994. Toutefois, en Île-de-France, les jeunes et les célibataires ont été moins nombreux à déclarer avoir eu recours au test au cours des douze derniers mois et même au cours de leur vie.

Le recours à un test lors d'une consultation de dépistage anonyme et gratuit a baissé depuis 1994.

Ce résultat indique très probablement une moindre implication du test dans la gestion du risque de contamination par le VIH, notamment pour les jeunes qui effectuaient le test préalablement à l'abandon du préservatif <sup>1</sup>.

La population des personnes testées pour le VIH était essentiellement constituée de jeunes, de célibataires, de multipartenaires et de répondants ayant une perception élevée du risque de contamination (tableau n° 20).

Tableau n° 20  
**Évolution des caractéristiques  
 des personnes ayant eu recours à un test de dépistage du VIH  
 au cours des douze derniers mois  
 Enquêtes de 1992, 1994, 1998 et 2001**

En pourcentage	1992	1994	1998	2001	Probabilités <sup>(1)</sup>		
					92/94	94/98	98/01
Hommes	12,6	18,7	8,4	8,1	↗	↘	→
Femmes	13,2	17,9	12,6	12,1	↗	↘	→
18-24 ans	13,9	25,3	13,0	14,5	↗	↘	→
25-34 ans	18,2	24,9	16,6	14,0	↗	↘	→
35-44 ans	11,3	11,4	7,0	8,1	→	→	→
45-54 ans	6,8	12,6	5,0	5,4	↗	↘	→
Abstinentes	9,0	2,4	3,0	2,0	→	→	→
Monopartenaires	11,4	17,9	10,0	9,1	↗	↘	→
Multipartenaires	22,1	30,9	19,5	29,0	→	↘	→
Ensemble	12,9	18,3	10,4	10,1	↗	↘	→

(1)  $\chi^2$  simple sur les effectifs redressés, → non significatif, ↘ et ↗ baisse ou hausse statistiquement significative entre les enquêtes ( $p < 0,05$ ).

La principale raison avancée par ceux qui n'ont jamais fait de test restait l'absence de risque. Une personne sur dix a toutefois déclaré qu'elle redoutait d'en connaître les résultats et un autre dixième qu'il ne savait pas où s'adresser.

---

(1) Il a en effet été montré, dans l'enquête de 1998, que le test de dépistage était parfois intégré dans la gestion du risque de contamination, notamment chez les jeunes adultes : les personnes nouvellement en couple abandonnaient le préservatif en ayant fait un test de dépistage au préalable.

#### **4. Une baisse continue du multipartenariat chez les hommes depuis 1992**

Depuis 1992, les déclarations des hommes et des femmes ont convergé : la proportion d'hommes déclarant plusieurs partenaires au cours de l'année a diminué pour se rapprocher de celle des femmes, même si les hommes sont toujours restés davantage multipartenaires.

Entre 1998 et 2001, les hommes ont déclaré être plus souvent abstinents, alors que les femmes ont été moins nombreuses à ne déclarer aucun partenaire sexuel. Elles étaient, en revanche, plus souvent monopartenaires qu'en 1998. En Île-de-France, les femmes ont été deux fois moins nombreuses à se déclarer multipartenaires en 2001 qu'en 1998 (tableau n° 21).

Les hommes multipartenaires ont, comme les autres années, déclaré davantage de partenaires que les femmes : 3,4 partenaires en moyenne dans l'année pour les hommes contre 2,8 pour les femmes, l'écart se réduisant depuis 1992 (respectivement 4 et 2,8).

#### **5. Une moins bonne image du préservatif et une baisse de son utilisation au cours des douze derniers mois**

L'image du préservatif s'est détériorée entre 1998 et 2001, les répondants étant plus nombreux à penser qu'il diminue le plaisir sexuel et moins nombreux à le considérer comme quelque chose de banal (66 % en 2001 contre 71 % en 1998). En Île-de-France, cette détérioration avait surtout été perceptible entre 1994 et 1998 (respectivement 37,8 % et 43,9 %) (tableau n° 22).

Parallèlement, l'utilisation du préservatif au cours des douze derniers mois a été moins fréquente, surtout chez les hommes : 29 % en 2001 contre 37 % en 1998. Cette baisse de huit points de l'utilisation du préservatif chez les hommes, également constatée en Île-de-France, est d'autant plus préoccupante qu'elle a concerné les jeunes, les multipartenaires et les célibataires, donc une population potentiellement plus à risques (tableau n° 23).

Tableau n° 21  
Évolution de l'activité sexuelle dans l'année et multipartenariat selon l'âge

	Hommes							Femmes						
	1992	1994	1998	2001	Probabilités <sup>(1)</sup>			1992	1994	1998	2001	Probabilités <sup>(1)</sup>		
					92/94	94/98	98/01					92/94	94/98	98/01
<b>Activité sexuelle dans l'année (population hétérosexuelle)</b>														
Abstinentes	1,6	3,4	2,2	4,5	↗	→	↗	5,4	4,6	6,9	4,3	→	→	↘
Monopartenaires	76,5	80,0	83,6	85,4	→	→	→	85,4	88,9	85,5	89,4	→	→	↗
Multipartenaires	21,9	16,6	14,2	10,2	↘	→	↘	9,2	6,5	7,7	6,3	→	→	→
<b>% de multipartenaires dans l'année selon l'âge (population hétérosexuelle)</b>														
18-24 ans	39,0	43,0	32,1	25,8	→	↘	↘	13,9	18,6	24,7	19,9	↗	↗	↘
25-39 ans	23,2	11,6	15,1	8,4	↘	→	↘	11,1	5,9	5,9	4,7	↘	→	→
40-54 ans	12,2	10,5	6,5	6,3	→	↘	→	5,0	1,8	3,2	3,4	↘	→	→

(1)  $\chi^2$  simple sur les effectifs redressés, → non significatif, ↘ et ↗ baisse ou hausse statistiquement significative entre les enquêtes (p < 0,05).



Cette moins bonne image du préservatif et la baisse de son utilisation rendent compte de la difficulté à maintenir des comportements de prévention sur le long terme et de la nécessité de renforcer les messages de prévention s'adressant aux nouvelles générations.

Toutefois, l'usage du préservatif au premier rapport sexuel est resté stable et aussi fréquent entre les deux dernières enquêtes puisque 80 % des répondants sexuellement actifs ont déclaré l'avoir utilisé au cours du premier rapport, lorsque celui-ci a eu lieu après 1995. Avant 1985, c'est-à-dire avant les grandes campagnes de prévention, les hommes étaient 8,3 % et les femmes 13,7 % à l'avoir utilisé au cours de ce premier rapport.

L'usage du préservatif lors du dernier rapport sexuel a également été stable entre les deux dernières enquêtes. En 2001, parmi les personnes ayant utilisé le préservatif, autant d'hommes (66 %) que de femmes (61 %) ont déclaré avoir utilisé un préservatif lors du dernier rapport dans le but de se protéger du sida. Cette raison a été davantage avancée par les personnes multipartenaires, celles qui n'habitaient pas avec leur partenaire, celles dont la relation avait commencé depuis moins d'un an et qui pensaient que leur partenaire n'était pas fidèle, donc une population potentiellement exposée au risque de contamination par le VIH.

Tableau n° 22  
**Évolution du pourcentage de répondants  
 qui pensent que le préservatif diminue le plaisir sexuel**

En Pourcentage	1992	1994	1998	2001	Probabilités		
					92/94	94/98	98/01
France	41,5	35,5	37,0	42,6	↘	→	↗
Île-de-France	44,9	37,8	43,9	44,8	↘	↗	→

(1)  $\chi^2$  simple sur les effectifs redressés, → non significatif, ↘ et ↗ baisse ou hausse statistiquement significative entre les enquêtes ( $p < 0,05$ ).

Tableau n° 23  
Évolution du pourcentage d'utilisateurs de préservatifs

Années	Hommes							Femmes						
	1992	1994	1998	2001	Probabilités <sup>(1)</sup>			1992	1994	1998	2001	Probabilités <sup>(1)</sup>		
					92/94	94/98	98/01					92/94	94/98/	98/01
<b>% d'utilisateurs de préservatifs dans l'année</b>														
18-24 ans	59,7	76,9	82,7	71,0	↗	→	→	44,1	59,6	70,3	65,7	↗	→	→
Multipartenaires	68,2	79,5	88,5	76,5	→	→	↘	45,5	80,6	80,0	70,3	↗	→	→
Célibataires	60,0	82,0	80,9	68,3	→	→	↘	44,1	61,0	69,0	64,3	↗	→	→
Ensemble	31,0	34,9	36,9	28,9	→	→	↘	20,4	27,7	30,6	25,8	↗	→	→
<b>% d'utilisateurs de préservatifs lors du dernier rapport sexuel</b>														
	-	23,2	22,8	20,6	-	→	→	-	18,4	18,6	17,5	-	→	→
<b>Utilisation systématique du préservatif dans l'année avec un partenaire occasionnel chez les multipartenaires</b>														
	70,0	80,0	79,7	70,7	→	→	→	46,2	81,5	79,3	85,7	↗	→	→

(1)  $\chi^2$  simple sur les effectifs redressés, → non significatif, ↘ et ↗ baisse ou hausse statistiquement significative entre les enquêtes ( $p < 0,05$ ).

## **6. Les jeunes sont moins sensibilisés au VIH/sida**

Les jeunes semblent avoir une représentation du sida différente de celle de leurs aînés, différence apparue en 1998 qui s'est accentuée en 2001.

Effectivement, en France comme en Île-de-France, les jeunes ont en grande partie expliqué l'effritement des connaissances relatives aux modes de transmission de la maladie et à l'efficacité des moyens de prévention. En effet, alors que la maladie était généralement d'autant mieux connue que les répondants étaient jeunes dans les enquêtes précédentes, cette liaison s'est estompée en 2001. Le niveau de connaissance des dix-huit/vingt-quatre ans est devenu similaire à celui des vingt-cinq/trente-neuf ans, quand il n'était pas moins bon : 24,2 % des plus jeunes contre 21,2 % des vingt-cinq/trente-neuf ans croyaient que le virus se transmet par piqûre de moustique.

L'évolution plutôt favorable des opinions et des attitudes face au VIH/sida constatée en population générale a été moins marquée pour les jeunes de dix-huit à vingt-quatre ans.

Ainsi, l'adhésion au principe du dépistage obligatoire, qui a diminué pour l'ensemble de la population, est restée stable chez les plus jeunes, même s'ils sont restés les moins en faveur d'une telle mesure. Par ailleurs, ils ont été, pour la première fois, les plus nombreux à considérer «que l'on peut comprendre les médecins qui refusent de prendre en charge les patients séropositifs» (plus de 12 % contre 7 % pour les plus de vingt-cinq ans).

Par rapport à leurs aînés, les plus jeunes ont semblé craindre le risque de contamination par le VIH de façon beaucoup plus diffuse et moins précise. Ils sont restés, en 2001, ceux qui avaient la plus forte perception du risque d'être contaminés par rapport à la moyenne des gens et ils étaient même un sur deux à croire que le sida s'attrape plus facilement que la grippe (contre 40 % pour les plus âgés). Il s'est agi surtout de ceux qui ont le moins souvent déclaré avoir déjà craint la contamination par le VIH puisqu'ils étaient 20 % contre 31 % parmi les vingt-cinq/trente-neuf ans.

Enfin, les jeunes de dix-huit à vingt-quatre ans ont moins souvent déclaré en 2001 qu'en 1998 avoir utilisé un préservatif dans l'année et avoir eu recours au test de dépistage dans la vie. Alors qu'une même proportion de 15 % des Franciliens a dit avoir effectué un des tests lors d'une consultation de dépistage anonyme et gratuite entre les deux dernières enquêtes, les jeunes Franciliens ont

été deux fois moins nombreux à le déclarer en 2001 qu'en 1998 : 24 % contre 54 %.

## **7. Les premiers signes d'un relâchement des comportements de protection**

La modification de la représentation sociale du sida constatée en 1998 s'est donc poursuivie en 2001, la perception du risque de contamination devenant plus diffuse.

En effet, la crainte d'être contaminé est restée élevée. Mais, peut-être du fait de l'arrivée des multithérapies, ce risque de contamination est apparu comme moins dangereux. Les répondants ont été moins inquiets des risques que le sida fait courir à la société et moins nombreux à déclarer des attitudes d'exclusion, telles que l'isolement des personnes séropositives du reste de la population.

À cette perception plus floue du risque s'est ajouté un certain désintérêt pour la maladie, qui s'est manifesté notamment à travers une moindre proportion de répondants très concernés par les campagnes de prévention. Par rapport à 1998, les moyens pour se protéger du sida, comme le préservatif, ont été moins souvent considérés comme efficaces. Les répondants ont été plus nombreux à penser que les gens se protégeaient moins qu'avant du fait des trithérapies.

Cette modification de la représentation sociale du sida s'est accompagnée des premiers signes effectifs d'un relâchement des comportements de prévention. En effet, non seulement l'image du préservatif s'est détériorée, mais son utilisation a également diminué entre 1998 et 2001. Ce relâchement est d'autant plus préoccupant qu'il a concerné les personnes potentiellement les plus exposées au risque de contamination, comme les multipartenaires, les célibataires ou encore les jeunes.

Une analyse plus spécifique des jeunes âgés de dix-huit à vingt-quatre ans révèle qu'ils ont été moins sensibilisés au VIH/sida que leurs aînés. Ceci explique en grande partie l'effritement des connaissances relatives aux modes de transmission de la maladie. En Île-de-France, c'était la seule catégorie d'âge à déclarer un moindre intérêt pour les campagnes entre 1998 et 2001 et, bien que stable en population générale, ces jeunes ont été moins nombreux qu'en 1998 à déclarer avoir effectué un test dans l'année et à avoir eu recours à une CDAG. Ces jeunes ont, en grande majorité, commencé leur vie sexuelle après 1996, date de l'arrivée des multithérapies. Ils ont donc moins bénéficié de la forte médiatisation du sida des années quatre-vingt et du début des années

- Annexe 5 -

quatre-vingt-dix. Il semble en résulter une moindre sensibilisation à l'égard de l'infection par le VIH/sida et le début d'un désengagement face aux comportements de prévention.

Aussi, le renforcement des actions d'information, de communication et de prévention s'avère aujourd'hui indispensable, notamment auprès des jeunes. Il semble également nécessaire de suivre l'évolution de certains indicateurs de connaissances, d'attitudes, de croyances et de comportements parmi ce groupe de population particulièrement concerné par le VIH/sida.

## **Annexe 5**

### **Enquête sur la situation sociale des personnes vivant avec le VIH/sida et les réponses apportées par le système de soins et les services sociaux**

#### *Synthèse*

INSERM, décembre 2001 <sup>1</sup>

Dans le cadre de l'évaluation de la politique publique du sida pour les années 1994-2000, le Commissariat général du Plan a confié à deux unités INSERM la réalisation d'une étude sur la situation sociale des personnes atteintes, leur utilisation des services médicaux et des dispositifs sociaux et leur satisfaction vis-à-vis des réponses apportées. Une enquête a ainsi été réalisée, au deuxième trimestre 2001, en Île-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur, régions qui regroupent 60 % des malades vivant avec le VIH en France.

#### ***Matériel et méthodes***

Sur la base des données disponibles à partir des enquêtes de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, du DMI2 et des données de déclaration obligatoire des cas de sida, quarante établissements hospitaliers (vingt-deux en IDF et dix-huit en PACA), dont huit centres de soins de suite et réadaptation, ont été retenus pour cette étude. Ce choix rendait compte de la répartition géographique de la file active des patients suivis dans les établissements au sein des deux régions. L'enquête a été menée entre le

---

(1) Travail réalisé dans le cadre d'une convention entre le Commissariat général du Plan et l'INSERM. INSERM U88, F. Lert, R. Dray-Spira ; et ORS/PACA/INSERM U379, Y. Obadia, C. Marimoutou, A--D. Bouhnik.

17 avril et le 29 juin 2001 auprès des consultants externes (en y assimilant les patients en hôpital de jour) et des malades hospitalisés. Le questionnaire comportant des informations sur la protection sociale et les conditions de vie, la prise en charge de la maladie, les aides dans la vie quotidienne, la prévention et la discrimination était conduit en face-à-face par des enquêteurs et durait de vingt à quarante minutes. La participation était volontaire et anonyme, tous les patients ayant au moins une ancienneté de diagnostic d'un an devant être sollicités par les médecins.

L'analyse a été menée de façon séparée sur les consultants externes et les patients hospitalisés dans les différents types de services. Compte tenu de la différence de structure de la population atteinte dans les deux régions et de leur part différente dans la file active nationale, les résultats descriptifs sont toujours présentés de façon séparée. Pour les consultants, un redressement a été effectué pour limiter le biais de surreprésentation des patients ayant des consultations fréquentes en pondérant les individus par l'inverse du nombre de consultations au cours des douze derniers mois. Toutes les informations descriptives sont données sur la base de ces données redressées. Les régressions logistiques permettant d'identifier les déterminants des indicateurs étudiés ont été réalisées sur l'échantillon total en ajustant toujours sur la région.

### ***Participation***

Au total, 176 médecins ont participé à l'enquête et permis la passation de questionnaires auprès de 996 patients (504 en IDF et 492 en PACA), dont sur les deux régions 900 en consultation externe ou hôpital de jour, 44 en hospitalisation de court séjour et 52 en soins de suite et de réadaptation. Le taux de participation par rapport aux patients éligibles sollicités a été de 66,7 % en IDF et de 64,9 % en PACA. Ainsi, si on tient compte de la proportion de patients qui n'ont pas été sollicités pour l'étude, environ la moitié des patients présents dans les services sélectionnés les jours d'enquête ont été interrogés.

### ***Les patients vus en ambulatoire (consultations externes et hôpital de jour)***

#### *Un tableau démographique et clinique d'une population séropositive constituée de générations successives de patients*

Les deux régions diffèrent par la structure des groupes de transmission, la différence la plus importante tenant à la part des cas liés à l'injection de drogue, plus élevée en PACA. Malgré la part croissante des cas hétérosexuels, la

domination masculine persiste. Aujourd'hui, parmi les malades suivis, les plus de soixante ans sont presque aussi nombreux que les moins de trente ans, la médiane se situant à quarante et un ans en IDF et trente-neuf ans en PACA. En IDF, les étrangers sont surreprésentés parmi les personnes atteintes par rapport à leur part dans la population générale, ce qui n'est pas le cas en PACA. Ceci tient à la structure de l'immigration dans les deux régions, la population migrante originaire des pays d'épidémie généralisée étant concentrée en IDF. Le niveau d'éducation est un peu plus élevé en IDF.

Plus du tiers des patients en IDF et près de la moitié en PACA ont été diagnostiqués en 1990 ou avant. Les malades de PACA ont été diagnostiqués plus tôt et plus jeunes que ceux d'Île-de-France, toutefois la proportion de patients ayant atteint le stade sida est plus importante en Île-de-France (32,7 %) qu'en PACA (21,4 %). Cette différence reflète plusieurs processus qui se conjuguent :

- l'âge au moment de la contamination,
- le délai entre celle-ci et le dépistage,
- la durée de survie après le passage au stade sida.

Eu égard aux critères cliniques et biologiques définis par le rapport Delfraissy, un peu plus de la moitié des patients interrogés peuvent être considérés comme ayant de bons résultats. L'hépatite C concerne un quart des patients en Île-de-France et 40 % en PACA. Neuf personnes sur dix infectées par l'usage de drogue sont affectées mais on observe, dans les autres groupes de patients, une fréquence élevée de l'hépatite C (jusqu'à 20,8 % dans le groupe hétérosexuel en PACA) par rapport à la population générale dans laquelle elle est évaluée à 1 %.

Cette prévalence élevée témoigne de pratiques à risques, qui ont pu être ponctuelles, en matière de consommation de drogue, de relations sexuelles ou de partage d'objets d'hygiène. Si près de neuf patients sur dix reçoivent un traitement antirétroviral pour l'infection VIH avec, dans plus de 50 % des cas, une multithérapie associant un inhibiteur de protéase, plus de huit patients sur dix n'étaient pas et n'avaient jamais été traités pour leur maladie VHC.



Tableau n° 24  
**Caractéristiques sociodémographiques et cliniques  
des 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région**

		<b>IDF (%) n = 448</b>	<b>PACA (%) n = 441</b>
<b>Âge</b>	<i>Moins de 30 ans</i>	6,7	4,7
	<i>30 à 39 ans</i>	37,2	48,4
	<i>40 à 49 ans</i>	38,0	30,1
	<i>50 à 59 ans</i>	12,6	12,0
	<i>60 ans et plus</i>	5,6	4,9
<b>Niveau d'études</b>	<i>Primaire</i>	7,2	8,2
	<i>Collège</i>	34,3	48,9
	<i>Lycée</i>	26,5	21,8
	<i>Études supérieures</i>	32,0	21,2
<b>Sexe</b>	<i>Femmes</i>	28,0	29,5
	<i>Hommes</i>	72,0	70,5
<b>Nationalité</b>	<i>Française</i>	74,9	94,3
	<i>Autre</i>	25,1	5,7
<b>Groupe de contamination</b>	<i>Homo et bisexuels</i>	34,6	31,2
	<i>Utilisateurs de drogues injectables (UDI)</i>	19,5	33,6
	<i>Hétérosexuels</i>	37,2	30,0
	<i>Autres *</i>	8,7	5,2
<b>Ancienneté du diagnostic VIH +</b>	<i>Avant 1987</i>	10,3	14,9
	<i>1987-1990</i>	25,6	33,4
	<i>1991-1995</i>	36,1	29,4
	<i>1996 et après</i>	27,9	22,3
<b>Stade clinique C (sida)</b>		32,7	21,4
<b>État biologique moyen ou mauvais</b>		44,4	45,1
<b>Traitement antirétroviral</b>	<i>Oui</i>	87,6	88,5
	<i>Non, mais en a déjà reçu</i>	6,5	6,9
	<i>Non, n'en a jamais reçu</i>	5,9	4,6
<b>Co-infection par le VHC</b>		25,4	39,8

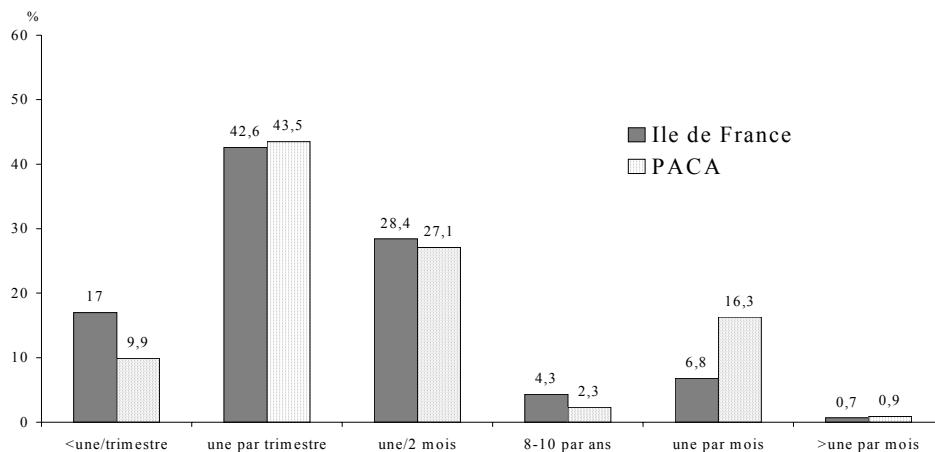
\* Parmi lesquels : indéterminé : 61,1 % en Île-de-France et 63,3 % en PACA ; produits sanguins : 30,6 % et 36,7 % ; accident d'exposition au sang : 5,6 % et 0 ; transmission maternelle : 2,8 % et 0.

***Une prise en charge lourde dans laquelle le médecin hospitalier joue un rôle dominant***

L'infection VIH apparaît comme une affection qui exige de fréquents recours médicaux. Près de la moitié consulte à l'hôpital au moins tous les deux mois et une personne sur six a été hospitalisée dans l'année.

La fréquence des recours est déterminée par l'évolution de la maladie VIH et son ancienneté ; par ailleurs, l'existence d'un suivi en médecine de ville, qui concerne 35 % environ des patients dans les deux régions, réduit le passage à l'hôpital. Il semble y avoir une différence dans les pratiques de suivi entre les deux régions, les consultations étant plus fréquentes en PACA. En revanche, les variables sociales semblent ne pas jouer un rôle déterminant dans l'intensité du suivi, témoignant d'une égalité de mode de prise en charge une fois que les patients ont eu accès au système de soins.

Graphique n° 5  
**Distribution de la fréquence des consultations selon la région, parmi les 889 patients interrogés en ambulatoire**



Dans la prise en charge d'une maladie chronique, la qualité de la relation entre le malade et les soignants est essentielle à la régularité du suivi et à l'observance des traitements. Le médecin référent pour la pathologie VIH joue un rôle majeur à tous les niveaux pour ce suivi de la maladie mais aussi pour l'accès aux aides sociales. Il s'agit, dans 65 % des cas, d'un médecin hospitalier, dans 34 % de deux médecins, l'un en ville et l'autre à l'hôpital. Les patients donnent une appréciation très favorable de la qualité de la relation avec le médecin hospitalier, qu'il s'agisse de l'information sur les traitements, de son attention aux effets secondaires ou, plus généralement, de la confiance (tableau n° 25). On note, toutefois, une appréciation légèrement moins favorable en PACA.

Tableau n° 25  
**Relations avec le médecin**  
**pour les 889 patients interrogés en ambulatoire**  
**selon la région**

	<b>IDF (%)</b> <b>n = 448</b>	<b>PACA (%)</b> <b>n = 441</b>
<b>Confiance dans le médecin qui suit la maladie VIH</b>		
Très forte	67,1	54,3
Forte	26,8	30,8
Moyenne, faible ou très faible	6,1	11,2
<b>Explications sur les traitements *</b>		
Très satisfaisantes	70,8	68,7
Plutôt satisfaisantes	16,6	18,4
Peu ou pas satisfaisantes	4,0	2,9
<b>Écoute satisfaisante sur les effets secondaires des traitements *</b>		
	80,4	86,5
<b>Informations données sur la maladie *</b>		
Très satisfaisantes	83,8	75,5
Plutôt satisfaisantes	12,1	13,9
Peu ou pas satisfaisantes	4,0	9,5
<b>Écoute pour les problèmes liés à la sexualité *</b>		
Très satisfaisante	28,7	25,0
Plutôt satisfaisante	17,5	11,7
Peu ou pas satisfaisante	6,5	6,0
N'en parle pas	47,2	54,5

\* Par le médecin hospitalier

Les autres professionnels de santé ou les associations qui contribuent à la prise en charge, aussi bien en milieu hospitalier qu'à l'extérieur, sont beaucoup moins souvent considérés comme des interlocuteurs de confiance pour discuter de la maladie (tableau n° 26). Les infirmières sont celles qui, après le médecin, bénéficient du plus haut niveau de confiance, suivies par les médecins de ville et les pharmaciens, puis les assistantes sociales et, en dernier lieu, les associations. Toutefois, compte tenu de leur trajectoire de maladie, les patients n'ont pas tous des contacts ou pas tous la même fréquence de contacts avec ces différents acteurs. Malgré la qualité de la relation avec les médecins, 45 % des patients en IDF et 30 % en PACA ne connaissaient pas le traitement post-exposition.

Tableau n° 26  
**Interlocuteurs vis-à-vis des problèmes liés à la maladie  
parmi les 889 patients interrogés en ambulatoire  
selon la région**

	<b>IDF (%) n = 448</b>	<b>PACA (%) n = 441</b>
Le médecin qui vous suit	95,6	94,0
Le pharmacien	33,0	28,5
Le personnel infirmier	48,6	51,5
L'assistante sociale	23,6	27,3
Un autre professionnel de santé	37,1	31,1
Un membre d'une association	15,4	15,8

### ***Une insertion sociale altérée***

La maladie VIH est associée à un faible niveau d'activité professionnelle, à la fréquence des incapacités reconnues comme handicap et à un faible niveau de revenu (tableau n° 27). Cette situation sociale reflète le poids de la maladie elle-même, en particulier le fait d'avoir atteint le stade C (sida) et la co-infection par le VHC. Toutefois ce retentissement de la maladie est amplifié par les caractéristiques sociales de l'individu : région, niveau d'études, sexe, nationalité, toxicomanie. Les différences dans la situation sociale des personnes atteintes reflètent aussi des différences qui existent de façon plus large dans la société en termes d'emploi ou de revenu.

Tableau n° 27  
**Caractéristiques de la situation sociale**  
**parmi les 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région**

	<b>IDF (%)</b> <b>n = 448</b>	<b>PACA (%)</b> <b>n = 441</b>
<b>Ont un emploi</b>	55,3	44,2
<b>Reçoivent l'AAH ou une pension d'invalidité</b>	26,6	45,6
<b>Ont un revenu par unité de consommation (RUC)* :</b>		
< 3500 F par mois	19,8	23,9
3500-5000 F par mois	18,7	28,2
5000-7500 F par mois	21,1	23,3
> 7500 F par mois	40,5	24,7
<b>Ont un logement indépendant</b>	82,7	82,2

\* Revenu total du ménage rapporté au nombre d'unités de consommation dans le ménage

Le maintien de l'*activité professionnelle* est plus fréquent en IDF, chez les homosexuels d'IDF et chez les personnes ayant un niveau d'études élevé. En revanche, il est réduit chez les malades ayant atteint le stade C et co-infectés par le VHC.

Les dispositifs ayant vocation à préserver l'insertion professionnelle apparaissent peu sollicités. Le médecin du travail qui doit veiller à l'adaptation du poste à l'aptitude du salarié, enjeu crucial dans une maladie chronique, est peu impliqué (16 % des patients dans les deux régions ont évoqué les problèmes posés par leur maladie avec lui), parce qu'il n'est pas présent et, surtout en PACA, parce qu'il ne bénéficie pas de la confiance du salarié. Pourtant, parmi les actifs, une majorité (près de deux sur trois en IDF et la moitié en PACA) rapporte des contraintes pénibles dans le travail. Le dispositif d'accès à l'emploi qui passe par la reconnaissance de la qualification de travailleur handicapé concerne une faible proportion des personnes atteintes (12 % en IDF et 16 % en PACA) et semble peu efficace pour retrouver un emploi : seulement 30 % des bénéficiaires de ce statut sont actifs. Cette situation traduit la situation difficile de toute personne handicapée sur le marché du travail mais peut être accentuée par la discrimination, dont 11,7 % des patients en IDF et 9,2 % en PACA déclarent avoir été victimes dans le domaine professionnel.

Un peu plus du quart des patients d'IDF et près de la moitié de ceux de PACA perçoivent une *prestation handicap*. Un peu moins du tiers de ces allocations sont des pensions d'invalidité. Les deux autres tiers correspondent à l'allocation adulte handicapé, témoignant ainsi de la brièveté ou de l'absence d'un passé professionnel des allocataires et de la faiblesse ou de l'absence d'un autre revenu dans le ménage (l'allocation adulte handicapé est un minimum social plafonné en fonction des revenus du ménage). L'attribution d'une allocation handicap traduit donc d'abord l'aggravation de la maladie VIH mais elle rend compte aussi de la situation sociale des individus. À critères clinico-biologiques comparables, les allocations handicap sont ainsi attribuées, plus souvent en PACA, aux personnes ayant un niveau d'éducation faible et aux usagers de drogue ; en revanche, l'âge, le sexe ou la nationalité ne jouent aucun rôle.

*Les ressources* sont moindres en PACA qu'en IDF : un patient sur cinq en IDF et près d'un sur quatre en PACA vivent avec un revenu (RUC) inférieur à 3 500 F. Quarante pour cent des patients en IDF et un quart en PACA ont un revenu supérieur à 7 500 F. Les inégalités dans le niveau de ressources sont le prolongement des inégalités d'accès à l'emploi et du niveau des revenus de remplacement. Elles traduisent des inégalités existant dans la société française, notamment pour ce qui concerne les femmes, les étrangers et les personnes ayant un faible niveau d'études. Le capital social et éducatif des hommes homosexuels leur permet de mieux préserver une insertion professionnelle et donc un niveau de ressources nettement supérieur.

**On ne retrouve aucune variable caractérisant la maladie directement associée au niveau de revenus**, à l'exception de la co-infection par le VHC.

*Les questions de logement* sont abordées à travers les conditions actuelles de logement et le recours à l'hébergement en appartement de coordination thérapeutique (ACT) et à l'hôtel depuis 1995. La situation sociale et, particulièrement, l'activité professionnelle déterminent fortement les conditions de logement. Cependant, les femmes tendent à mieux préserver leurs conditions de logement tandis que les étrangers ont moins accès à un logement indépendant. Toutes choses égales par ailleurs, l'indépendance du logement est moindre pour les patients de PACA. En l'absence de logement personnel, l'hébergement est majoritairement offert par les parents ou les proches. L'hébergement en institution ou en collectivité est plus fréquent en IDF qu'en PACA. Depuis 1995, 5,8 % des patients d'IDF et 2,5 % de ceux de PACA ont bénéficié d'un appartement thérapeutique, tandis que 6,4 % et 6,7 % ont dû avoir recours à l'hébergement en hôtel. Pour la plupart, ces personnes qui ont eu

des difficultés graves de logement au cours de la période ont pu accéder ensuite à un logement indépendant. Les personnes infectées par usage de drogue sont celles qui ont, de très loin, le plus utilisé les appartements thérapeutiques ou l'hébergement en hôtel. Pour l'hébergement en hôtel, la reconnaissance d'un handicap lié à la maladie joue aussi un rôle important. Le fait de vivre seul majore le recours à ces solutions d'hébergement.

### ***Différentes formes d'aides pour affronter la maladie***

#### *Au quotidien, les proches assurent la part principale de l'aide matérielle et du soutien*

Le soutien des proches est une ressource importante pour affronter la maladie grave. Les ascendants et la famille jouent très fréquemment un rôle de soutien auprès des personnes séropositives, fournissant, selon les cas, hébergement, aides dans les actes de la vie quotidienne et soutien matériel. Au total, les solidarités familiales remplissent donc une fonction importante de soutien, une petite proportion de patients (moins de un sur vingt) restant totalement isolés. 12,3 % des patients en IDF et 13,1 % en PACA disent cependant avoir subi des discriminations de la part de leur entourage.

L'aide dans la vie quotidienne, reçue par 21,9 % des patients en IDF et 33,8 % en PACA, est ainsi fournie en majeure partie par les proches. Cette aide porte au premier chef (plus des deux tiers des personnes aidées) sur les courses, la préparation des repas et le ménage mais touche aussi les autres sphères de l'existence (présence, aides pour les droits, aide administrative, soins médicaux). Ces aides concernent plutôt des patients jeunes, des personnes ayant un bilan biologique moyen ou mauvais, classées en stade C et ayant une prestation handicap ; elles sont plus fréquentes en PACA, particulièrement chez les patients hébergés dans leur famille.

#### *Des prestations d'aide sociale qui complètent les allocations financières pour les personnes dont la maladie est la plus avancée*

Au fil des années, différents dispositifs spécifiques ont été mis en place pour soutenir les personnes atteintes par le VIH/sida. Ces dispositifs sont destinés à compléter les dispositifs généraux préexistants pour répondre aux besoins particuliers de cette population constituée en majorité d'adultes jeunes. Une partie de ces aides ont une fonction d'écoute et de soutien psychologique : recours à un psychologue ou un psychiatre, participation à des réunions de soutien, appel d'une ligne d'écoute téléphonique. Un tiers des personnes

interrogées dans les deux régions ont eu recours à ce type d'aide dans les six derniers mois. D'autres services, tels l'aide sociale à domicile ou l'hébergement en appartement de coordination thérapeutique ou à l'hôtel, concernent des personnes qui ont besoin d'une aide lourde dans la vie quotidienne pour des raisons liées au retentissement de la maladie ; 16 à 18 % des répondants selon la région y ont eu recours depuis 1995 (tableau n° 28).

Tableau n° 28  
**Fréquence d'utilisation des services  
 de soutien psychologique et d'aide sociale  
 parmi les 889 patients interrogés en ambulatoire  
 selon la région**

	<b>IDF (%) n = 448</b>	<b>PACA (%) n = 441</b>
<b>Recours à un psychologue/psychiatre*</b>	26,3	26,7
<b>Réunions de soutien*</b>	7,5	6,2
<b>Appel d'une ligne d'écoute téléphonique*</b>	10,0	7,3
<b>Aide sociale à domicile **</b>	6,9	11,1
<b>Hébergement en ACT **</b>	5,8	2,5
<b>Hébergement à l'hôtel **</b>	6,4	6,7

\* Dans les six mois précédant l'enquête

\*\* Depuis 1995

L'étude montre que l'utilisation de services offrant un soutien psychologique formalisé ou des aides sociales (certaines associées à des conditions de ressources) est très liée à l'insertion sociale. Plus l'insertion sociale est faible, plus les aides se cumulent, en particulier dans le groupe des personnes infectées par usage de drogue.

Toutes ces aides sont plus fréquemment utilisées par les personnes ayant une incapacité reconnue comme handicap et une situation sociale dégradée. L'isolement renforce le besoin de soutien psychologique, l'avancée de la maladie les besoins d'aide dans les actes de la vie quotidienne, la toxicomanie ancienne ou actuelle les besoins en matière de logement. L'association quasi



systematique de l'utilisation des services et de la reconnaissance de l'incapacite rend compte, en premier lieu, de la necessite de compenser cette incapacite : ces prestations en nature viennent completer l'allocation adulte handicape. Il est aussi possible que l'entree dans un dispositif d'aide sociale facilite l'accès aux autres types de soutien par une meilleure connaissance des dispositifs et l'acquisition de savoir-faire pour y avoir recours, voire par une attitude differente des services charges de les instruire et de les accorder vis-à-vis des personnes deja indemnisées au titre du handicap.

***Des aides qui passent par la mobilisation des travailleurs sociaux des associations et des medecins***

Si certaines demarches ne necessitent en principe qu'une orientation, voire seulement une information, les aides lourdes (aide a domicile ou au logement) passent par des formalites sociales, administratives et medicales. Associations et travailleurs sociaux jouent pour ces aides un role majeur avec des variations entre les deux regions. Le medecin joue aussi un role non negligeable, puisque l'etat de sante est, avec les conditions de ressources, un critere d'accès (tableau n° 29).

À noter que le role d'information des associations et leur fonction de defense des interets des malades n'ont pas ete explores dans l'enquete.

Tableau n° 29  
**Rôle des différents intervenants  
 pour l'accès au soutien psychologique et aux aides sociales  
 des 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région**

	Patients conseillés par un medecin		Patients conseillés par une association		Patients conseillés par une assistante sociale	
	IDF (%)	PACA (%)	IDF (%)	PACA (%)	IDF (%)	PACA (%)
<b>Recours à un psychologue/psychiatre</b>	63,6	54,4	5,7	3,5	2,2	2,7
<b>Réunions de soutien</b>	16,2	2,0	25,5	55,9	18,9	0
<b>Appel d'une ligne d'écoute téléphonique</b>	3,6	3,2	0	6,7	5,5	0
<b>Aide sociale à domicile</b>	16,1	31,2	43,6	22,3	33,7	39,6
<b>Hébergement en ACT</b>	20,6	42,3	37,9	73,2	47,7	35,0
<b>Hébergement à l'hôtel</b>	1,4	5,3	61,3	57,7	36,3	21,6

***Une accessibilité aux aides inégale selon l'état d'avancement de la maladie***

L'étude ne permet pas de cerner si toutes les personnes qui auraient dû bénéficier d'un soutien compte tenu de leur santé ou de leur situation sociale l'ont effectivement reçu. Il est impossible de dire si les niveaux de recours sont satisfaisants ou insuffisants.

Cependant, par rapport à ceux qui ont utilisé des services, il existe une proportion souvent équivalente de patients qui déclarent en avoir eu besoin mais n'en avoir pas bénéficié (tableau n° 30). Ces patients ont, dans l'ensemble, un profil différent de ceux qui ont utilisé les services. L'association entre un mauvais état de santé et le recours aux aides sociales d'une part, celle entre un bon bilan biologique et une insuffisance d'accès aux différents dispositifs d'autre part (recours au psychologue ou psychiatre excepté) laissent penser que les personnes dont la santé est la plus altérée ont plus accès aux différents modes de soutien ou d'aide mais on doit se demander pourquoi ils sont moins utilisés par les personnes en meilleure santé.

Il est possible qu'une attention plus grande aux besoins sociaux et psychologiques des personnes dont la maladie a encore peu évolué permettrait peut-être de mieux préserver leur insertion sociale face à l'avancée de la maladie.

Tableau n° 30  
**Fréquence du manque d'accès  
aux services de soutien psychologique et d'aide sociale  
(absence de recours malgré l'expression d'un besoin d'aide ressenti)  
chez les 889 patients interrogés en ambulatoire**

	<b>IDF (%) n = 448</b>	<b>PACA (%) n = 441</b>
<b>Recours à un psychologue/psychiatre *</b>	14,0	18,4
<b>Réunions de soutien *</b>	14,4	16,9
<b>Appel d'une ligne d'écoute téléphonique *</b>	7,4	9,1
<b>Aide sociale à domicile **</b>	15,5	22,9
<b>Hébergement en ACT **</b>	7,6	7,9
<b>Hébergement à l'hôtel **</b>	6,6	9,0

\* Dans les six mois précédant l'enquête

\*\* Depuis 1995

Malgré les aides des proches et les dispositifs de soutien social, il demeure des expressions de besoins non satisfaites concernant, en IDF, le logement et le travail, tandis qu'en PACA l'accent est mis davantage sur le niveau des revenus et le soutien affectif. Dans les deux régions, un quart des personnes souhaiteraient une aide dans les démarches administratives (c'est aussi une partie non négligeable de l'aide effectivement reçue dans la vie quotidienne). L'expression de ce besoin reflète leurs difficultés devant les démarches administratives nécessaires pour l'accès aux différentes prestations.

### ***Les patients hospitalisés en court séjour et en soins de suite et réadaptation***

L'enquête a porté sur 96 patients hospitalisés dans ces deux types de structures. L'hospitalisation remplit une double fonction médicale et sociale. Les patients hospitalisés sont des personnes ayant une maladie VIH plus avancée, ayant perdu leur emploi, vivant des seules ressources d'une prestation d'invalidité et avec peu de soutien dans l'entourage. Ils ont eu plus recours que les consultants aux différentes formes d'aides psychologiques et sociales, sans que leurs besoins aient été complètement couverts. Ces caractéristiques sont encore plus marquées chez les 52 patients de soins de suite et réadaptation que chez les 44 hospitalisés en court séjour.

### ***Conclusion***

Les résultats de cette étude ne peuvent être généralisés sans précaution à l'ensemble de la population vivant avec le VIH en France dans la mesure où ils sont limités à deux régions, excluent la petite proportion de personnes souvent bien insérées, suivies principalement en médecine de ville, et où le caractère aléatoire de l'échantillon n'a pas pu être complètement contrôlé. De plus, l'enquête exclut les patients diagnostiqués dans la dernière année.

Il s'agit d'une étude transversale s'attachant à décrire la situation sociale, la prise en charge médicale et l'utilisation des dispositifs sociaux dans une population de personnes dont la séropositivité a été diagnostiquée depuis longtemps. La situation des personnes atteintes vivant aujourd'hui avec le VIH rend compte de l'histoire passée de cette maladie. Pour beaucoup, le choc de l'annonce de la séropositivité a été longtemps synonyme d'une mort à brève échéance, au terme d'un processus inexorable d'avancée de la maladie dans lequel la médecine a eu longtemps peu à offrir d'efficace. Cette situation a pu amener les personnes des premières générations atteintes à faire des choix dans leur vie personnelle et sociale qui ne sont plus ceux que font ou feront les

personnes nouvellement diagnostiquées, qui ont devant elles une maladie chronique de longue durée. Cette dimension historique et dynamique doit être prise en compte dans l'interprétation des résultats et leur contribution à la définition de la politique de santé. Elle ne peut pas être complètement comprise ici vu la faible documentation de repères chronologiques depuis le diagnostic de séropositivité.

La maladie VIH est aujourd'hui une maladie invalidante, avec un retentissement important sur la vie quotidienne, l'insertion sociale, les ressources, la vie affective et les projets familiaux et parentaux. Cet impact est plus marqué chez ceux auxquels manquent des atouts de la formation et de l'expérience professionnelle ou qui subissent le poids à long terme de la dépendance aux drogues. Les informations recueillies précisent les besoins des femmes et des étrangers qui composent une part croissante des nouvelles générations de malades et sont souvent perçus comme ayant une situation particulièrement défavorisée. Les femmes ont des revenus très faibles mais préservent leur insertion sociale comme les hommes. Quant aux étrangers, ils ont plus difficilement accès au travail et au logement, ils ont des revenus faibles mais reçoivent, compte tenu de leur situation, autant d'aides que les Français. Ils expriment, cependant, encore des besoins non satisfaits dans ce champ. La situation des malades dans les deux régions étudiées, contrastées sur le plan épidémiologique, reflète aussi pour partie les différences régionales générales en matière de structure démographique, de situation de l'emploi ou du logement. Toutefois, bien que les malades de la région PACA reçoivent plus d'aides sociales compte tenu de leur état que les personnes atteintes d'IDF, et malgré un dispositif social qui paraît plus rapide si on se fie aux délais d'attribution des prestations, ils se sentent insuffisamment aidés et soutenus, et plus discriminés.

Sur le plan médical, la co-infection VHC apparaît très péjorative de la situation sociale des patients, en se conjuguant sans doute à des handicaps préexistants. L'analyse des informations sur la fréquentation des services spécialisés indique qu'ils offrent, une fois la maladie diagnostiquée, une prise en charge médicale dont le niveau est, d'une part, d'autant plus soutenu que la maladie est avancée et, d'autre part, indépendant des caractéristiques sociales du patient. En outre, la prise en charge de la maladie est complètement polarisée sur le médecin référent auquel les patients accordent une très grande confiance.

## **Annexe 5**

### **Comparaison internationale des résultats des politiques de lutte contre le VIH/sida**

#### ***Résumé***

IUMSP (Lausanne) <sup>1</sup>

#### **1. Objet de l'étude**

À la suite du rapport Montagnier (1993), la politique française de lutte contre le sida a connu d'importants changements institutionnels et a fait l'objet, en 1995, d'un programme de travail à cinq ans soumis à une évaluation globale (1995-2000). À cet effet, l'instance d'évaluation de la politique de lutte contre le sida a souhaité situer les politiques menées en France, dans la période concernée, par rapport à celles menées par d'autres pays européens. L'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) a été mandaté à cette fin.

L'Allemagne, la Suisse et l'Italie ont été choisies comme pays de référence en raison de leur proximité géographique, des sources disponibles et des caractéristiques épidémiologiques propres à chacun de ces pays.

L'étude consiste, en premier lieu, dans l'examen des données épidémiologiques (évolution de l'épidémie de sida et de l'infection à VIH) et des données comportementales dans certaines des populations cibles de la prévention (population générale, jeunes, homosexuels et usagers de drogue par injection). Il s'agit, ensuite, de décrire et de comparer de quelle manière les différents pays ont conçu, formalisé et traduit au niveau institutionnel leur politique de

---

(1) Travail réalisé par Hugues Balthasar, Brenda Spencer, André Jeannin et Françoise Dubois-Arber.

prévention. Certains aspects spécifiques, comme la réduction des risques et les politiques de dépistage, sont également pris en considération.

Enfin, si l'étude n'a pas pour objectif d'établir un lien strict de causalité entre l'évolution des comportements et les politiques, elle vise à donner une appréciation comparative des différents résultats et à mettre en perspective certaines évolutions depuis le début de l'épidémie.

## **2. Méthodologie**

La comparaison internationale est fondée, d'une part, sur une analyse secondaire des données et de la littérature disponibles pour chacun des domaines investigués (l'épidémiologie, les comportements et les politiques) et, d'autre part, sur les contributions d'experts provenant de chacun des pays examinés. Témoinant d'une longue expérience dans le domaine du sida, ils ont été réunis lors d'un atelier de travail d'une durée de deux jours.

L'étude a procédé par étapes :

- dans un premier temps, il s'agissait de définir une série d'indicateurs épidémiologiques et comportementaux comparables sur plusieurs années pour chacun des pays ;
- en second lieu, les résultats obtenus ont été soumis aux experts, lesquels étaient chargés de les commenter et de les valider.

Il leur a ensuite été demandé d'exposer les caractéristiques essentielles des politiques de lutte contre le sida menées par leur pays depuis le début de l'épidémie et de contribuer à l'appréciation comparative. Le travail de l'atelier, complété ultérieurement par des entretiens avec les experts et par la littérature disponible, a servi d'appui à la rédaction du rapport.

## **3. Les principaux résultats**

### **3.1. La dynamique et la structure de l'épidémie**

Bien que les quatre pays n'aient pas été touchés avec la même intensité, l'évolution de l'incidence des nouveaux cas de sida témoigne d'une dynamique relativement similaire. On observe une forte augmentation des cas de sida jusqu'à la seconde moitié des années quatre-vingt-dix environ, puis une baisse généralisée jusqu'en 1997-1998, suivie d'une phase de stabilisation. La

diminution de l'incidence du sida est en grande partie imputable aux traitements antirétroviraux hautement actifs (HAART). Ces derniers expliquent également la chute brutale de la mortalité, observée dans les quatre pays au cours de la deuxième moitié des années quatre-vingt-dix.

La répartition des cas de sida par groupe de transmission montre des profils épidémiologiques très contrastés. En Allemagne et en Italie, l'épidémie s'est fortement concentrée à partir d'un mode particulier de transmission (injection de drogue en Italie, transmission homosexuelle en Allemagne). En France et surtout en Suisse, l'épidémie s'est développée de façon plus mixte.

D'une manière générale, la baisse de l'incidence des nouveaux cas de sida par transmission homosexuelle et par injection fait ressortir avec plus d'acuité la transmission hétérosexuelle. Ce phénomène est en partie dû au fait que les patients infectés sur la base de rapports hétérosexuels sont encore nombreux à découvrir leur séropositivité au moment du diagnostic de sida (ils sont environ 50 % en France et en Suisse). Dans le cadre de la transmission hétérosexuelle, les nouveaux cas de sida concernent des segments de population qu'il est utile de caractériser davantage. En effet, les données relatives aux sous-catégories de transmission montrent, pour les quatre pays, une présence relativement importante de personnes provenant de pays ou de régions où l'épidémie est endémique (Afrique subsaharienne, Caraïbes, etc.).

À ce jour, l'Allemagne et la Suisse sont les seuls pays de l'étude à enregistrer les nouvelles infections à VIH déclarées par les laboratoires. Dans ces deux pays, on observe un déclin important des nouvelles infections au cours de la décennie quatre-vingt-dix. Une recrudescence n'est pas à exclure pour la période actuelle, comme le montrent notamment les estimations suisses publiées récemment, ainsi que certaines données françaises (bilans trimestriels des centres de dépistage anonyme et gratuit d'Île-de-France).

### **3.2. Évolution des comportements**

En France, en Allemagne et en Suisse, des enquêtes permettent de suivre, depuis plus de dix ans, l'évolution des comportements préventifs dans certaines des populations ciblées par les programmes de prévention ; en l'occurrence : la population générale, les jeunes (dix-huit/vingt-quatre ans), les homosexuels masculins et les usagers de drogue par injection. L'information est plus restreinte en Italie, pays dans lequel la population générale et les jeunes n'ont pas fait l'objet d'enquêtes répétées.

Les comportements rapportés dans ces différents types de population ont été envisagés selon les trois perspectives suivantes :

- activité sexuelle,
- comportements préventifs,
- recours au dépistage et/ou prévalence du VIH

• ***Population générale***

Selon les pays, la part relative des répondants qualifiés de multipartenaires a sensiblement diminué (France) ou est restée stable depuis le début de l'enregistrement (Allemagne et Suisse). Dans ces trois pays, l'utilisation du préservatif a atteint des niveaux importants mais on observe actuellement une stabilisation, voire un déclin, du pourcentage de répondants déclarant avoir utilisé le préservatif dans les douze derniers mois.

- *En France*, 29 % des hommes interrogés, en 2001, déclarent avoir utilisé le préservatif au cours des douze derniers mois contre 37 % en 1998. L'utilisation du préservatif est néanmoins restée stable au dernier rapport (environ 20 %).
- *En Allemagne*, les valeurs sont restées globalement stables depuis 1995 : près de 50 % des personnes sexuellement actives vivant seules déclarent avoir utilisé le préservatif dans les douze derniers mois.
- *En Suisse*, la part des répondants masculins déclarant toujours utiliser un préservatif avec les partenaires occasionnels est passée de 56 % en 1994 à 62 % en 2000 après avoir atteint un sommet en 1997 (77 %) <sup>1</sup>.

Le recours au dépistage (au cours des douze derniers mois) demeure plus fréquent en France qu'en Allemagne et en Suisse. Particulièrement importante en 1994 (18 %), la proportion de Français (es) testés (es) a fortement diminué en 1998 (10 %) et s'est stabilisée par la suite, si bien que les écarts avec la Suisse et l'Allemagne se sont réduits, les valeurs se situant actuellement entre 6 % et 10 %.

---

(1) Cette valeur est vraisemblablement due à une variation d'échantillon.



- ***Population jeune***

On observe un niveau de protection important parmi les dix-huit/vingt-quatre ans. Celui-ci est un peu plus élevé en France que dans les autres pays mais, chez les hommes, les valeurs obtenues sur l'utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel tendent à converger. En effet, entre 2000 et 2001, les valeurs des trois pays se situent entre 53 % et 58 %. Concernant les femmes, un écart plus important s'est maintenu, notamment entre la France (2001 : 47 %) et la Suisse (2000 : 33 %). Les taux allemands (2000 : 44 %) tendent à se rapprocher des taux français.

- ***Population homosexuelle masculine***

Les indicateurs disponibles relatifs à l'activité sexuelle sont restés relativement stables en France (1997-2000) et en Suisse (1992-1994-1997-2000) : près de 80 % des répondants rapportent avoir eu des partenaires occasionnels au cours des douze derniers mois. En Allemagne, on observe une augmentation du nombre de partenaires au cours de la décennie quatre-vingt-dix : entre 1991 et 1999, la part des répondants ayant eu plus de dix partenaires est passée de 30 % à 42 % environ. Concernant l'utilisation du préservatif, malgré un léger fléchissement en fin de période (France, Suisse, Allemagne), les comportements préventifs demeurent importants, en particulier avec les partenaires occasionnels : entre 70 % (Allemagne) et 80 % (Suisse, France) des répondants déclarent « toujours » se protéger lors de la pénétration anale avec des partenaires occasionnels. Les données italiennes, datant de la première moitié des années quatre-vingt-dix, font quant à elles état d'une importante progression de la protection, notamment avec les partenaires occasionnels.

La dernière enquête française (2000) fait mention d'une augmentation des pénétrations anales non protégées dans toutes les classes d'âge. Malgré une présentation différente des données, les résultats obtenus en Suisse témoignent également d'une augmentation des pratiques à risques mais celle-ci est principalement observée parmi les plus de trente ans. En Allemagne, l'évolution par âge est difficilement interprétable d'un point de vue comparatif. Comme en France, il est néanmoins question, dans ce pays, d'une augmentation des pratiques à risques.

La proportion de personnes testées au cours de leur vie est globalement plus élevée en France que dans les autres pays. En 1993, par exemple, 82 % des répondants français ont déjà recouru au test contre 72 % des répondants suisses et 62 % des répondants allemands. En 1999-2000, les écarts se sont réduits mais les taux restent légèrement supérieurs en France. Vers la fin des années

quatre-vingt-dix, le taux de prévalence du VIH se situe entre 11 % et 12 % en France et en Suisse. Alors que, dans ces deux pays, ces valeurs sont restées stables en fin de période, elles ont légèrement augmenté en Allemagne.

- ***Usagers de drogue par injection***

Dans ces populations, l'évolution des comportements préventifs est plus complexe à comparer. Cette difficulté tient à la diversité des enquêtes disponibles et au mode de recrutement des répondants. À la fin des années quatre-vingt et au début des années quatre-vingt-dix, les taux de prévalence du VIH sont comparativement plus élevés en France et en Italie (entre 30 % et 40 %) qu'en Allemagne et en Suisse (moins de 30 %). D'une manière générale, on constate une chute importante de la prévalence du VIH au cours des années quatre-vingt-dix. En fin de période, on observe encore quelques différences. En France, notamment, les taux relevés parmi les usagers de programmes d'échange de seringues sont supérieurs à ceux observés en Suisse (respectivement 19 % et 11 %).

La diminution du partage de seringues, observée dans la plupart des pays, témoigne du succès des politiques de réduction des risques. La France, l'Italie et l'Allemagne montrent des valeurs plus ou moins similaires vers la fin des années quatre-vingt (jusqu'à 50 % environ mais vraisemblablement avec d'importantes variations locales). En France, le niveau de partage a diminué au cours des années quatre-vingt-dix mais reste à un niveau légèrement supérieur à celui observé en Suisse.

En France, en Suisse et en Italie, on relève un niveau de protection élevé lors de rapports sexuels avec les partenaires occasionnels (entre 60 % et 70 % des répondants rapportent avoir utilisé le préservatif en cette circonstance). Ces valeurs sont plus ou moins comparables à celles observées en population générale.

### **3.3. Les politiques de lutte contre le sida**

Au cours de la seconde moitié des années quatre-vingt, l'épidémie s'est imposée dans les quatre pays de l'étude comme un véritable problème de santé publique et a suscité la définition et la mise en œuvre de politiques novatrices en matière de prévention. Dès le début, les différents pays convergent vers un traitement libéral de l'épidémie en privilégiant, notamment, l'information, la responsabilité individuelle et la mobilisation collective. Cette philosophie implique que les individus soient reconnus capables d'adopter des comportements préventifs et que des moyens soient mis à la disposition des

différents groupes de population afin de répondre aux objectifs de prévention. C'est sur cette base commune que les quatre pays ont bâti leur politique de prévention.

- ***Les aspects organisationnels***

Les systèmes politiques et sanitaires des différents pays ont significativement déterminé les modalités organisationnelles de mise en œuvre des programmes nationaux de lutte contre le sida. Trois styles d'intervention ont pu être identifiés, lesquels reflètent en grande partie les structures administratives et décisionnelles de chaque pays.

L'Allemagne et la Suisse constituent un premier modèle d'intervention. De nature fédérale, ces deux pays ont organisé la lutte contre le sida selon le principe de subsidiarité qui régule les rapports entre le pouvoir fédéral et les gouvernements régionaux. Dans ce contexte, l'État fédéral assure un fort *leadership* dans la lutte contre l'épidémie. Il établit des programmes nationaux, organise des campagnes de communication grand public, coordonne les activités de prévention ou encore met à disposition des fonds spéciaux. Quant au principe de subsidiarité, il s'est reproduit au niveau du partenariat envisagé avec le domaine associatif. En effet, aussi bien en Allemagne qu'en Suisse, une grande partie de la prévention auprès de populations spécifiques a été formellement confiée à une association faîtière (respectivement la *Deutsche Aids-Hilfe*, fondée en 1984, et l'*Aide suisse contre le sida (ASS)*, fondée en 1985). Financées par le pouvoir fédéral, ces deux associations coordonnent un réseau d'unités locales et régionales plus ou moins autonomes, financées par les cantons en Suisse et par les Länder en Allemagne. Ces unités ont accès aux populations ciblées (prévention spécialisée). D'une manière générale, ce modèle s'est révélé stable sur toute la période de référence.

L'Italie présente un deuxième style d'intervention. Au niveau national, la prévention est principalement conduite par une élite professionnelle de type hospitalo-universitaire et administratif. À la différence des autres pays, la politique italienne n'a pas mis fortement l'accent sur le partenariat avec les associations. Bien que l'État soit légalement tenu de financer les associations actives sur le terrain, ces dernières ne sont pas pleinement associées à la définition des politiques. La forte épidémie en milieu toxicomane a, en revanche, conduit l'État à concentrer davantage les actions de prévention au sein des centres médico-sociaux, rattachés aux unités sanitaires locales.

- Annexe 5 -

Enfin, la France offre un troisième cas de figure. Il se caractérise par une série de ruptures organisationnelles dont la chronologie correspond aux alternances politiques. Elle est passée par plusieurs phases :

- les premières mesures de lutte contre le sida ont été prises ponctuellement, selon des processus décisionnels traditionnels ;
- la deuxième phase (1988-1994) est fondée sur une série d'innovations institutionnelles (Agence française de lutte contre le sida, Agence nationale de recherche sur le sida, etc.) qui ont pour effet de sortir la problématique du sida des cadres administratifs traditionnels ;
- enfin, dans la seconde moitié des années quatre-vingt-dix, la suppression de l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) se traduit par une réorganisation des actions de prévention, notamment par le repositionnement politique et institutionnel de la Direction générale de la santé (DGS) et par un mouvement de déconcentration vers les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS). En outre, la France se distingue par un champ associatif plus complexe et plus éclaté que celui observé dans les autres pays. Interlocutrices privilégiées des gouvernements successifs, les associations entretiennent néanmoins des rapports ponctuellement conflictuels avec les pouvoirs publics mais aussi entre elles.

- ***La réduction des risques***

La définition et la mise en œuvre de politiques dites de réduction des risques dans le domaine de la toxicomanie constituent un aspect très spécifique de la lutte contre le sida. À terme, l'épidémie a eu pour effet de modifier considérablement les enjeux liés au traitement politique et social de la toxicomanie. De fait, depuis l'irruption du sida, la problématique a été davantage formulée selon une optique de santé publique.

Cette perspective recouvre deux aspects principaux :

- d'une part, l'accessibilité du matériel d'injection,
- d'autre part, l'accès aux traitements de substitution <sup>1</sup>.

---

(1) La promotion du préservatif auprès des UDIV fait également partie des politiques de réduction des risques mais cet aspect n'a pas été abordé dans le cadre de ce rapport.

Dans ce domaine, tous les pays n'ont pas suivi la même trajectoire, en raison notamment de facteurs politiques et institutionnels. La Suisse et l'Allemagne ont rapidement encouragé la remise de matériel d'injection stérile, non seulement dans le cadre des programmes nationaux de lutte contre le sida mais, également, par le biais d'initiatives régionales, voire municipales. En Italie, bien que la vente de seringues soit libre depuis longtemps, ce n'est qu'à partir du moment où des programmes de proximité ont été mis en place (souvent au niveau régional) que l'on observe une diminution du partage. En France, bien que l'État ait autorisé la vente libre de seringues en 1987, celui-ci hésitait à s'engager dans un domaine fortement politisé et n'a reconnu que tardivement l'efficacité des programmes d'échange de seringues.

Comme les programmes d'échange de seringues, la mise à disposition des traitements de substitution a soulevé des oppositions puisqu'elle remettait en cause le principe d'abstinence sur lequel les politiques drogue des différents pays étaient fondées jusqu'alors (de façon plus libérale en Italie).

- *En Suisse*, néanmoins, l'accessibilité du matériel d'injection et l'établissement de programmes de maintenance à la Méthadone ont fait l'objet d'une promotion simultanée (au niveau fédéral et dans plusieurs cantons).
- *En Allemagne*, la mise en place de ces programmes a soulevé un certain nombre de résistances, notamment aux niveaux politique et médical. Comme en Suisse, les initiatives régionales ont, à terme, favorisé un traitement moins conservateur de la toxicomanie.
- *L'Italie* se distingue des autres pays par une tradition libérale en matière de toxicomanie mais n'a pas toujours défendu, dans le cadre de sa politique, les programmes de maintenance. C'est surtout au cours de la seconde moitié des années quatre-vingt-dix que l'on peut observer un recours massif aux traitements de substitution.
- *La France*, enfin, est longtemps restée attachée au principe d'abstinence (prôné notamment par les milieux politiques et professionnels). Administrés à titre expérimental, les traitements de substitution tendent néanmoins à se généraliser depuis 1995. Mais, à la différence des autres pays de l'étude, la France ne privilégie pas la Méthadone comme principal produit de substitution (ou du moins comme produit le plus répandu) mais la buprénorphine, commercialisée sous le nom de Subutex®.

- ***La promotion du dépistage***

Les quatre pays de l'étude ont, en dehors de circonstances spécifiques, fondé leur politique de dépistage sur la base du libre-arbitre<sup>1</sup> mais n'ont pas forcément suivi les mêmes options en ce qui concerne la promotion du test. La Suisse est, par exemple, le seul pays où la gratuité du test n'est pas assurée dans des structures telles que les centres de dépistage anonyme.

Par ailleurs, les pays diffèrent sensiblement dans leur manière de communiquer sur le dépistage. La France et l'Italie mènent, en ce domaine, des politiques plus incitatives que la Suisse et l'Allemagne.

- *La France*, au cours de la seconde moitié des années quatre-vingt-dix, avec l'arrivée des «nouveaux traitements», a mené des campagnes d'information et d'incitation au test fondées sur la possibilité d'une prise en charge précoce.
- *En Italie*, le dépistage est un thème relativement central dans les campagnes adressées à la population générale et dont le contenu est clairement incitatif.
- *En Suisse et en Allemagne*, la promotion est principalement de nature informative : elle repose sur les «multiplicateurs», comme les médecins, les professionnels ainsi que les centres d'accueil et d'information.

#### **4. Conclusions**

Pour chacun des pays, la revue des données comportementales a permis de montrer que les principales populations de référence ont adapté leurs comportements face au risque d'infection à VIH. Bien que cette adaptation se soit faite à des niveaux différents, les tendances sont globalement semblables. Elles témoignent, par conséquent, du succès des politiques menées par les différents pays de l'étude (en particulier en France, en Allemagne et en Suisse, pays dans lesquels des données sont disponibles). Celles-ci ont en commun un certain nombre de caractéristiques, qui expliquent en partie ces résultats :

---

(1) *En Allemagne, l'État de Bavière fait figure d'exception, puisque certaines populations peuvent être astreintes au dépistage du VIH (requérants d'asile, toxicomanes, etc.).*

- Comparaison internationale des résultats -

- la reconnaissance par les instances politiques de la menace du sida ainsi que la volonté d'entreprendre des actions pour y faire face ;
- la gestion libérale de l'épidémie ;
- l'allocation de budgets exceptionnels ;
- la mise en œuvre rapide des programmes de prévention ;
- la continuité des messages (au moins en France, en Suisse et en Allemagne) ;
  
- la cohérence des actions menées ;
- la mobilisation communautaire <sup>1</sup>,
- une médiatisation importante, à la fois de l'épidémie et des moyens mis en œuvre pour y faire face.

Il convient également de ne pas perdre de vue le contexte dans lequel les politiques s'inscrivent et sur lequel elles agissent fortement. La période au cours de laquelle les premières politiques nationales sont mises en œuvre témoigne d'une situation exceptionnelle, marquée non seulement par la forte croissance des cas de sida et des décès mais aussi par une importante mobilisation communautaire (soutenue, notamment, par les financements publics) et sociale (médiatisation, relations interpersonnelles, productions culturelles autour de la maladie). En phase avec les politiques, ces formes de mobilisation ont contribué à une diffusion large et cohérente de l'information sur les risques d'infection à VIH et les moyens de s'en prémunir.

Au niveau des institutions, la politique française de lutte contre le sida témoigne d'une moins grande continuité que les politiques menées en Allemagne et en Suisse. En effet, les systèmes suisse et allemand se caractérisent par une division du travail plus élaborée au niveau organisationnel et plus stable sur le long terme. Cependant, les changements de configuration institutionnelle en France n'ont pas eu d'effets négatifs sur l'évolution des comportements, notamment en population générale, chez les jeunes et chez les homosexuels car d'importants efforts de prévention ont été maintenus tout au long de la période de référence et, qui plus est, dans un contexte marqué par une forte visibilité sociale des enjeux liés à l'épidémie.

---

*(1) C'est également le cas de l'Italie, malgré le fait que les associations de lutte contre le sida n'aient pas été pleinement associées à l'action gouvernementale.*

La situation est sensiblement différente lorsque l'on envisage les résultats obtenus dans le domaine de la toxicomanie. Dans ce cas, c'est l'ensemble du traitement politique et social de la toxicomanie qui est en cause. En France, par exemple, l'absence de consensus sur un traitement plus libéral en matière de toxicomanie a retardé la mise en place d'une véritable politique de réduction des risques, qui avait par ailleurs donné de bons résultats en Suisse. En effet, la baisse des taux de prévalence du VIH a été plus rapide et plus importante en Suisse où les politiques de réduction des risques ont été mises en œuvre dès la seconde moitié des années quatre-vingt.

#### **4.1. De nouveaux enjeux**

Dans la seconde moitié des années quatre-vingt-dix, suite à leur introduction, les traitements antirétroviraux hautement actifs ont modifié non seulement les caractéristiques de l'épidémie de sida (forte diminution des nouveaux diagnostics et des décès), mais aussi la qualité de vie des personnes atteintes (réengagement dans la vie sociale et affective). Cette évolution thérapeutique a eu pour conséquence de faire émerger de nouveaux enjeux, notamment au niveau de la surveillance épidémiologique et au niveau de la prévention.

Sur le plan de la surveillance, l'observation des nouveaux cas de sida ne suffit plus à rendre compte de l'évolution de l'infection à VIH. Par conséquent, le recensement des nouvelles infections tend à s'imposer comme un élément essentiel de la surveillance épidémiologique. C'est déjà le cas en Suisse et en Allemagne. La France devrait, dans un avenir proche, rendre obligatoire la déclaration des nouvelles infections au niveau national, tandis que l'Italie vise à élargir la déclaration à toutes les régions du pays.

Les progrès thérapeutiques n'ont pas remis en cause les stratégies de prévention. Ils ont néanmoins conduit à réactualiser le rôle et les besoins des personnes séropositives et, en France, à promouvoir de façon ciblée le dépistage précoce. Mais, surtout, l'introduction des «nouveaux traitements» a été accompagnée d'une réaffirmation forte des principes de prévention tels qu'ils ont été définis lors des premiers programmes nationaux. De fait, les avancées thérapeutiques ont partout suscité un important regain de vigilance de la part des différents acteurs de la prévention et nourri un certain pessimisme quant à la pérennité des comportements préventifs. La question est d'autant plus préoccupante que l'on observe actuellement une certaine inertie, voire un certain déclin de ces comportements. Aussi, le principal enjeu des politiques de lutte contre le sida reste-t-il de contribuer à leur maintien et à leur amélioration.



## Annexe 6

### Résumé des propositions du rapport Montagnier

#### I – MODIFICATION DES STRUCTURES INSTITUTIONNELLES DE LUTTE CONTRE LE SIDA EN FRANCE

Devant le danger durable et grandissant du sida et la multiplication des intervenants de différents ministères, nous proposons :

I.1 La création d'une **structure interministérielle** de lutte contre le sida, qui regrouperait l'ensemble des administrations sociales mais également autres (Recherche, Budget, Éducation nationale, Sécurité sociale, Intérieur...) concernées par l'épidémie, structure de coordination dont l'appellation suggérée serait :

*Comité interministériel de coordination de la lutte contre le sida (CICLS).*

Ce comité aurait pour but :

- de coordonner les activités en matière de recherche ;
- de coordonner les campagnes nationales de communication, d'information et de prévention ;
- de coordonner les programmes et les actions des organismes de formation sur le sida ;
- de coordonner les politiques de prise en charge ;
- de dégager des perspectives et de promouvoir les innovations sociales ;

mais n'aurait aucune activité de «production».

- Annexe 6 -

Enfin, ce comité, qui se saisirait de tout sujet relatif à la prévention en matière de sida afin de coordonner la politique conduite par chaque ministère en ce domaine, serait placé soit auprès du Premier ministre, soit auprès du ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville et dirigé par une personnalité de haut rang administratif, assistée d'un collège d'experts.

I.2 La réorganisation des structures dépendant du ministère de la Santé et une clarification des responsabilités au sein même de ce ministère, consistant en :

- l'affirmation de la prééminence de la Direction générale de la santé dans la politique menée par le ministère de la Santé en matière de lutte contre le sida ;
- l'intégration de l'Agence française de lutte contre le sida au sein de la Direction générale de la santé ;
- la création, à titre expérimental, dans les régions les plus touchées, de délégations régionales chargées d'exercer, pour le compte du ministère de la Santé, la coordination locale des actions de lutte contre le sida.

I.3. Le maintien de l'Agence nationale de recherches contre le sida en tant que structure spécifique (GIP) et l'amélioration de son fonctionnement par :

- la participation es qualités au GIP du ministère de la Santé ;
- la création d'un collège de directeurs scientifiques assistant le directeur général de l'ANRS ;
- la création d'un fonds de réserve pour les actions scientifiques urgentes.

I.4 Le renforcement du rôle consultatif du Conseil national du sida.

## **II - LA RECHERCHE**

II.1 Permettre à la **recherche fondamentale** une multiplicité d'approches et l'associer davantage à la **recherche clinique** par la création de centres de recherches intégrés.

II.2. Envisager la création d'un Institut des pathologies infectieuses complexes dont fait partie le sida.

II.3 En outre, il conviendrait de pérenniser le potentiel de recherche thérapeutique par la création de postes de praticiens de recherche associés (PRA) ; de postes stables pour les moniteurs d'études cliniques (MEC) et les techniciens d'études cliniques (TEC) et de virologie médicale.

II.4 Améliorer les procédures de mise à disposition des médicaments du sida en pré-AMM.

II.5 Créer un fichier national des essais thérapeutiques.

II.6 Diligenter une enquête de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) concernant les essais thérapeutiques menés hors cadre légal.

II.7 En ce qui concerne la **recherche épidémiologique**, il convient de développer la coordination des études, notamment par l'intermédiaire du Réseau national de santé publique (RNSP), et d'assurer la formation d'épidémiologistes en nombre suffisant.

II.8 Favoriser la conduite d'études épidémiologiques au niveau régional.

II.9 Dans le domaine des **sciences sociales** :

- les différentes analyses de comportement (*ACSF, KABP*) doivent servir de base à l'élaboration des politiques de prévention ;
- il faudrait recruter des chercheurs travaillant dans d'autres secteurs que ceux ayant une application directe en santé publique ;
- un système de suivi pérennisant les enquête de comportement faites au titre de la recherche devra être mis en œuvre.

II.10 Pour ce qui est de la **recherche pharmaceutique**, favoriser l'émergence d'une structure de recherche pharmaceutique commune à des laboratoires pharmaceutiques français ou européens.

### **III - PRISE EN CHARGE**

#### *III.1 Dépistage*

Il convient de tout mettre en œuvre pour promouvoir la démarche volontaire vers le dépistage et le conseil qui doit nécessairement accompagner tout rendu de résultat, qu'il soit positif ou négatif.

- Annexe 6 -

III.2 Mise en place d'une politique continue de qualité en matière de dépistage, tant en ce qui concerne les réactifs de laboratoires que leurs conditions d'utilisation par les professionnels.

### III.3 *Hospitalisation*

Renoncer à une politique de redéploiement arbitraire ; dans l'intérêt même des malades, la spécialisation des sites avec plateau technique important doit être préservée. En revanche, dans une perspective de continuité des soins, il est indispensable de disposer d'un nombre suffisant de lits de suite, pour éviter l'augmentation des lits aigus et afin de desserrer les contraintes pesant sur les structures spécialisées.

III.4 En proposition complémentaire de la précédente, développer les solutions alternatives à l'hospitalisation (HAD, SAD, réseaux ville-hôpital), en partenariat avec la médecine de ville dans un souci de continuité des soins.

III.5 Intégrer les soins palliatifs dans les centres hospitaliers concernés en donnant les moyens nécessaires à la formation d'équipes pluridisciplinaires.

III.6 Développer les liens entre les pôles de référence hospitaliers d'une part et les centres hospitaliers spécialisés (CHS) et les centres d'accueil pour toxicomanes d'autre part.

III.7 Adapter les nouvelles dispositions réglementaires du code de santé publique pour permettre un plus large et plus rapide accès des patients aux médicaments n'ayant pas encore reçu l'AMM ; étudier rapidement les conditions de sortie de certains médicaments du sida de la réserve hospitalière et de leur accès par le canal du circuit de distribution officinal.

III.8 Mettre à l'étude les aspects psychologiques de la prise en charge hospitalière et extrahospitalière.

III.9 Enfin, il convient de renforcer le soutien de l'État au milieu associatif, partenaire indispensable à la prise en charge globale des patients.

## **IV - PRÉVENTION**

IV.1 Accentuer le développement des actions ciblées de prévention et leur déconcentration.

IV.2 Intégrer les données issues des enquêtes de comportement dans l'élaboration des campagnes de prévention.

IV.3. Intégrer l'éducation au sujet du sida et des MST en **milieu scolaire et universitaire** dans une perspective plus large de prise en charge du corps et de la santé.

IV.4. Développer de façon ciblée l'incitation au dépistage.

IV.5. Associer étroitement le réseau officinal aux différentes actions de prévention.

IV.6. Associer davantage les grands médias aux campagnes d'information et de prévention ; leur rôle doit s'inscrire dans une démarche de partenariat en termes de santé publique.

IV.7. Mettre en place une **évaluation** continue et systématique des actions et de leurs effets, ce qui implique l'existence de budgets correspondants lors de chaque campagne.

IV.8. En matière de prévention du risque transfusionnel, continuer à appliquer le principe de la sécurité maximale, grâce aux structures et règles de vigilance appropriées.

## V - FORMATION

V.1. **Intensifier de façon coordonnée la formation initiale et continue** des médecins généralistes et des autres intervenants sanitaires et sociaux. Cette formation ne doit pas se limiter aux aspects biomédicaux, mais également intégrer les différents aspects couverts par les sciences psychosociales.

V.2. Prévoir les moyens nécessaires à la **formation des formateurs**, les budgets nécessaires pour la création de postes d'enseignants.

## VI – PROPOSITIONS CONCERNANT CERTAINS ASPECTS PARTICULIERS

- ***En matière de toxicomanie***

VI.1. Continuer et développer la politique résultant des dispositions récemment arrêtées par le gouvernement.

VI.2. En particulier, veiller à la bonne application des dispositions annoncées dans le cadre du Comité interministériel le 21 septembre 1993.

- Annexe 6 -

VI.3. Promouvoir la recherche d'alternatives aux deux médications de substitution existantes.

VI.4. Associer systématiquement aux différentes instances traitant de la toxicomanie un expert dans le domaine du sida.

VI.5. Développer la formation initiale et continue en matière de toxicomanie auprès des médecins généralistes.

VI.6. Faire faire un rapport sur psychiatrie, toxicomanie et sida.

• ***Dans le domaine de la santé en milieu pénitentiaire***

VI.7. Favoriser l'établissement des **conventions** entre établissements pénitentiaires et hopitaux de proximité et poursuivre l'implantation d'unités sécurisées.

VI.8. Mettre en œuvre des enquêtes **épidémiologiques** anonymisées incluant les pathologies associées telles que la tuberculose.

VI.9. Étudier les modalités d'application des **protocoles de recherche** aux populations carcérales, dans le cadre de la réactualisation de la loi Huriet.

VI.10. Intensifier la **formation** des soignants et des personnels pénitentiaires.

VI.11. Étudier les modalités de mise en œuvre de la **continuité des soins**, notamment à la sortie de prison.

• ***DOM-TOM***

VI.12. Adapter les mesures de prévention et de prise en charge aux conditions particulières des DOM-TOM.

VI.13. Inclure les structures de soins de ces départements dans les protocoles de recherche et les campagnes de prévention.

- ***International***

VI.14. Renforcer les actions de la France dans les pays africains dans un souci de pragmatisme et d'efficacité.

VI.15. Renforcer la présence et l'action des représentants français dans les instances telles que l'OMS, la CEE, l'UNESCO et le PNUD.

- ***Mécénat***

VI.16. Faire bénéficier les structures privées de recherche sur le sida et celles d'aide aux patients des avantages fiscaux relevant de la reconnaissance d'utilité publique, tant en ce qui concerne le mécénat des particuliers que celui des entreprises.

## Annexe 7

### Liste des sigles utilisés

AAD	: Aide à domicile
AAH	: Allocation adulte handicapé
ACSAG	: Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyanne
ACSF	: Analyse des comportements sexuels des Français
ACSJ	: Analyse des comportements sexuels des jeunes
ACT	: Appartement de coordination thérapeutique
ACTP	: Allocation compensatrice pour tierce personne
AFA	: Association française des anthropologues
AFLS	: Agence française de lutte contre le sida
AFSSA	: Agence française de sécurité sanitaire des aliments
AFSSAPS	: Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ALD	: Affection de longue durée
AMM	: Autorisation de mise sur le marché
ANAES	: Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ANRS	: Agence nationale de recherches sur le sida
APHP	: Assistance publique-Hôpitaux de Paris
ASS	: Aide suisse contre le sida
ASUD	: Association d'autosupport
ATU	: Autorisation temporaire d'utilisation
BZgA	: <i>Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung</i> : Centre fédéral pour l'éducation à la santé (Allemagne)
CADS	: Chargé des actions déconcentrées de lutte contre le sida
CDAG	: Centre de dépistage anonyme et gratuit
CERMES	: Centre de recherche médecine, sciences, santé et société CNRS 8559-Inserm U 502- EHESS)
CESES	: Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida
CEVIPOF	: Centre d'étude de la vie politique française



- Annexe 7-

CFES	:	Comité français d'éducation pour la santé
CHS	:	Centre hospitalier spécialisé
CHU	:	Centre hospitalier universitaire
CISIH	:	Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine
CMU	:	Couverture maladie universelle
CNAMTS	:	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNIL	:	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CNS	:	Conseil national du sida
COSAS	:	Comité de suivi de l'accessibilité aux seringues
COTOREP	:	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CRIPS	:	Centres régionaux d'information et de prévention du sida
CRP	:	Centres de rééducation professionnelle
CSP	:	Code de la santé publique
CSSTH	:	Centres de soins spécialisés pour toxicomanes avec hébergement
CTRI	:	Comité technique régional et interdépartemental
DAGPB	:	Direction de l'administration générale, du personnel et du budget (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
DAH	:	<i>Deutsche Aids-Hilfe</i> (Berlin)
DAP	:	Direction de l'administration pénitentiaire (ministère de la Justice)
DAS	:	Direction de l'action sociale, désormais Direction générale de l'action sociale/DGAS (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
DAV	:	Dispensaire antivénérien
DDASS	:	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
DESCO	:	Direction de l'enseignement scolaire (ministère de l'Éducation nationale)
DFA	:	Départements français d'Amérique
DGPN	:	Direction générale de la police nationale (ministère de l'Intérieur)
DGAS	:	Direction générale de l'action sociale (anciennement DAS) (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
DGS	:	Direction générale de la santé (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
DH	:	Direction des hôpitaux (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
DHOS	:	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (anciennement Direction des hôpitaux/DH) (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
DRASS	:	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)

- Liste des sigles utilisés -

DREES	:	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
EHESS	:	École des hautes études en sciences sociales
ENSP	:	École nationale de santé publique
EPSR	:	Équipes de préparation de suite et de reclassement professionnel
ESB	:	Encéphalopathie spongiforme bovine
ETS	:	Établissement de transfusion sanguine
FAS	:	Fonds d'action sociale
FNPEIS	:	Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire
FSTI	:	Fonds de solidarité thérapeutique internationale
FTCR	:	Fédération des Tunisiens pour la citoyenneté des deux rives
GEMINI	:	Fédération francophone des jeunes gais et lesbiens
GIP	:	Groupement d'intérêt public
GRDR	:	Groupe de recherche et de réalisations pour le développement rural dans le tiers-monde
HAART	:	Traitements antirétroviraux hautement actifs
HSH	:	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
IDF	:	Île-de-France
IGF	:	Inspection générale des finances (ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie/MINEFI)
IGAS	:	Inspection générale des affaires sociales (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
ILS	:	Infraction à la législation sur les stupéfiants
INSERM	:	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	:	Institut de veille sanitaire (anciennement RNSP)
IREP	:	Institut de recherche en épidémiologie de la pharmacodépendance
IUMSP	:	Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne
IVG	:	Interruption volontaire de grossesse
KABP	:	<i>Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices</i> (connaissances, attitudes, croyances et comportements en matière de sida)
MEC	:	Moniteur d'études cliniques
MEN	:	Ministère de l'Éducation nationale
MES	:	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
MILDT	:	Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie
MINEFI	:	Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie
MIRE	:	Mission recherche du ministère de l'Emploi et de la Solidarité
MISP	:	Médecin inspecteur de santé publique

- Annexe 7-

MFPF	:	Mouvement français pour le planning familial
MSA	:	Mutualité sociale agricole
MST	:	Maladie sexuellement transmissible
OFSP	:	Office fédéral de santé publique (Suisse)
OIC	:	Organisation internationale de coopération santé
OIP	:	Organisme d'insertion et de placement
ORS	:	Observatoire régional de santé
PACA	:	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PES	:	Programme d'échange de seringues
PREVAGEST	:	Enquête épidémiologique auprès des femmes enceintes
PRS	:	Programme régional de santé
PSAS	:	Programmation stratégique des actions de santé
RENAGO	:	Réseau national des gonococcies
RENAVI	:	Réseau national du VIH
RESORS-VIH	:	Réseau des observatoires régionaux de santé (ORS) pour la surveillance du dépistage de la contamination par le VIH
RNSP	:	Réseau national de santé publique (nouvellement InVS)
RQTH	:	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RUC	:	Revenu par unité de consommation
SESI	:	Service des statistiques, des études et des systèmes d'information (ministère des Affaires sociales) <i>Les compétences de ce service ont été reprises par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques/DREES du ministère de l'Emploi et de la Solidarité au moment de la création de cette direction.</i>
SIAMOIS	:	Système d'information sur l'accessibilité au matériel officinal de substitution
SICOM	:	Service d'information et de communication (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
SIG	:	Service d'information du gouvernement
SMPR	:	Service médico-psychologique régional
SNEG	:	Syndicat national des entreprises gaïes
TEC	:	Techniciens d'études cliniques
UCSA	:	Unités de consultations et de soins ambulatoires
UDIV	:	Usager de drogue par voie intraveineuse
UEPP	:	Unité d'évaluation des programmes de prévention (IUMSP de Lausanne)
VHC	:	Virus de l'hépatite C
VIH	:	Virus de l'immunodéficience humaine

## Annexe 8

### Liste des graphiques et des tableaux

#### Graphiques

Graphique n° 1 : <i>Les crédits consacrés à la réduction des risques par rapport aux autres actions de prévention</i> .....	185
Graphique n° 2 : <i>Évolution de la proportion de répondants ayant eu recours au test de dépistage dans les douze derniers mois, en France, en Allemagne et en Suisse</i> .....	270
Graphique n° 3 : <i>Pensent que le sida est transmis dans les circonstances suivantes (% de oui)</i> .....	433
Graphique n° 4 : <i>Efficacité des moyens pour se protéger du sida (% de oui) en France</i> .....	434
Graphique n° 5 : <i>Distribution de la fréquence des consultations selon la région, parmi les 889 patients interrogés en ambulatoire</i> .....	449

#### Tableaux

Tableau n° 1 : <i>Évaluation de l'effort financier en faveur de la lutte contre le sida</i> .....	69
Tableau n° 2 : <i>Évolution des crédits gérés aux niveaux central et déconcentré</i> .....	81
Tableau n° 3 : <i>Les crédits déconcentrés alloués aux cinq plus grandes régions françaises</i> .....	82
Tableau n° 4 : <i>Les crédits alloués par unité de population</i> .....	83
Tableau n° 5 : <i>Les crédits de prévention et de communication hors réduction des risques par unité de population</i> .....	83
Tableau n° 6 : <i>Évaluation de l'effort financier en faveur de la lutte contre le sida. Bilan des dépenses engagées sur la période 1995-1999</i> .....	86

- Annexe 8 -

Tableau n° 7 :	
<i>Liste des associations ayant bénéficié d'une convention triennale 1996-1998</i> .....	92
Tableau n° 8 :	
<i>Répartition des financements de la Direction générale de la santé à AIDES</i> .....	131
Tableau n° 9 :	
<i>L'évolution du nombre de structures et programmes de réduction des risques</i> .....	183
Tableau n° 10 :	
<i>Les crédits d'État consacrés à la réduction des risques</i> .....	184
Tableau n° 11 :	
<i>Caractéristiques épidémiologiques des personnes diagnostiquées VIH + par les centres de dépistage anonyme et gratuit de Paris – 1998 à 2000</i> .....	218
Tableau n° 12 :	
<i>Caractéristiques des systèmes nationaux de dépistage</i> .....	249
Tableau n° 13 :	
<i>La mise à disposition des nouveaux traitements en Europe</i> .....	286
Tableau n° 14 :	
<i>Taux d'emploi de la population VIH prise en charge à l'hôpital</i> .....	313
Tableau n° 15 :	
<i>Structure de la population VIH prise en charge à l'hôpital selon le niveau d'études</i> ...	314
Tableau n° 16 :	
<i>Évolution des principales sources de revenus de la population VIH prise en charge à l'hôpital</i> .....	315
Tableau n° 17 :	
<i>Circonstances de discriminations parmi les patients ayant fait l'objet d'attitudes de rejet. Patients interrogés en ambulatoire. Données redressées (n = 321)</i> .....	332
Tableau n° 18 :	
<i>Structure des populations bénéficiaires par type d'aide parmi les patients interrogés</i> .....	337
Tableau n° 19 :	
<i>Évolution de l'opinion sur l'impact des nouveaux traitements et de la crainte du sida</i> .....	436

- Liste des graphiques et des tableaux -

Tableau n° 20 : <i>Évolution des caractéristiques des personnes ayant eu recours à un test de dépistage du VIH au cours des douze derniers mois. Enquêtes de 1992, 1994, 1998 et 2001</i> .....	437
Tableau n° 21 : <i>Évolution de l'activité sexuelle dans l'année et multipartenariat selon l'âge</i> .....	439
Tableau n° 22 : <i>Évolution du pourcentage de répondants qui pensent que le préservatif diminue le plaisir sexuel</i> .....	440
Tableau n° 23 : <i>Évolution du pourcentage d'utilisateurs de préservatifs</i> .....	441
Tableau n° 24 : <i>Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région</i> .....	448
Tableau n° 25 : <i>Relations avec le médecin pour les 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région</i> .....	450
Tableau n° 26 : <i>Interlocuteurs vis-à-vis des problèmes liés à la maladie parmi les 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région</i> .....	451
Tableau n° 27 : <i>Caractéristiques de la situation sociale parmi les 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région</i> .....	452
Tableau n° 28 : <i>Fréquence d'utilisation des services de soutien psychologique et d'aide sociale parmi les 889 patients interrogés en ambulatoire selon la région</i> .....	455
Tableau n° 29 : <i>Rôle des différents intervenants pour l'accès au soutien psychologique et aux aides sociales des 889 patients interrogés selon la région</i> .....	456
Tableau n° 30 : <i>Fréquence du manque d'accès aux services de soutien psychologique et d'aide sociale (absence de recours malgré l'expression d'un besoin d'aide ressenti) chez les 889 patients interrogés en ambulatoire</i> .....	457

## Annexe 9

### Bibliographie

#### Études réalisées à la demande de l'instance

BALTHASAR (Hugues), SPENCER (Brenda), JEANNIN (André) et DUBOIS-ARBER (Françoise), *Comparaisons internationales des résultats des politiques de lutte contre le VIH/sida*, Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP), programmes de prévention, Lausanne, janvier 2002.

DESCHAMPS (Catherine), *Une synthèse des enquêtes et recherches en sciences sociales sur l'infection à VIH/sida en France*, rapport au Commissariat général du Plan, décembre 2001.

DURAFFOURG (Michel), *Les modalités de l'action publique 1995-1999*, rapport au Commissariat général du Plan, janvier 2001.

FATÔME (Thomas), *Les subventions versées aux associations par la division sida*, rapport n° 2001 022, Inspection générale des affaires sociales, février 2001.

FOSSEUX (Marc), *Note sur l'évaluation du programme gouvernemental 1995-1999 de lutte contre le sida*, Inspection générale des finances, avril 2000.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM), *Enquête sur la situation sociale des personnes vivant avec le VIH/sida et les réponses apportées par le système de soins et les services sociaux*, rapport au Commissariat général du Plan, décembre 2001.

LAURINDO Da SILVA (Lindinalva), *Les jeunes et le sida, synthèse des données : 1995-2000*, rapport au Commissariat général du Plan, janvier 2001.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ/Île-de-France, *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en France (KABP)*, Paris, décembre 2001.

PIEDNOIR (François), *La lutte contre le sida dans les départements français d'Amérique*, rapport au Commissariat général du Plan, septembre 2001.

SITBON (Audrey), *Rapport d'évaluation de la politique publique de communication sur le sida 1995-2000*, Commissariat général du Plan, janvier 2001.

- Annexe 9 -

### **Autres références**

ADAM (Philippe), *Expérience intime et action collective. Sexualité, maladie et lutte contre le sida*, thèse pour le doctorat «Nouveau Régime», mention sociologie, avril 1997.

ADAM (Philippe) *et al.*, *Résultats préliminaires de l'«Enquête Presse gaie» 2000 sur la recrudescence des prises de risques et des MST parmi les gays*, Saint-Maurice, Institut national de veille sanitaire, 2001.

ADAM (Philippe), DELMAS (M.-C.) et BRUNET (J.-B.), «Impact des nouveaux traitements antirétroviraux sur les attitudes et les comportements préventifs des lecteurs de la presse gay», in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, publication de l'Agence nationale de recherches sur le sida, collection *Sciences sociales et sida*, Paris, 1999.

ADAM (Philippe), HAUET (E.) et CARON (C.), *Recrudescence des prises de risques et des MST parmi les gays. Résultats préliminaires de l'«Enquête Presse gaie», 2000*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Agence nationale de recherches sur le sida, Institut de veille sanitaire, 2001.

AFA, *Journal des anthropologues : femmes et sida*, n° 68-69, 1997.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Les jeunes face au sida : de la recherche à l'action. Une synthèse des enquêtes et des recherches françaises*, mars 1993, réédition 1994.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Le sida en France. État des connaissances en 1994*, 1994.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Connaissances, représentations, comportements. Sciences sociales et prévention du sida*, collection Sciences sociales et sida, Paris, novembre 1994.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Les homosexuels face au sida : rationalité et gestion des risques*, collection Sciences sociales et sida, 1996.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Le dépistage du VIH, politiques et pratiques*, novembre 1996.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, 1998.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France. Synthèse des données quantitatives (1994-1999)*, collection Sciences sociales et sida, novembre 1999.



- Bibliographie -

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Dix ans de recherche sur le sida en France : 1988-1998*, 1999.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS), *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Paris, collection Sciences sociales et sida, 1999.

AIDES (Fédération nationale), *Enquête nationale : insertion socioprofessionnelle des personnes atteintes par le VIH. Résultats complets*, publié par AIDES, 1997.

AIDES (Fédération nationale), *Accès, retour et maintien dans l'emploi des personnes atteintes par le VIH/sida*, actes du colloque du vendredi 14 avril 2000, Paris.

AIDES-IPSOS, *Enquête auprès des personnes séropositives et de leurs proches*, rapport final, 2000.

APOSTOLIDIS (Thémis), «Vulnerability towards HIV infection and modality of access to testing : a qualitative study among users of Salpêtrière hospital's testing center», intervention orale lors de la 3<sup>e</sup> conférence européenne *Sciences sociales et santé*, Amsterdam, février 2000.

ARENES (J.), JANVRIN (M.-P.) et BAUDIER (F.), *Baromètre santé jeune 1997-1998*, Paris, Comité français d'éducation pour la santé, 1998.

ASS (Aide suisse contre le sida), *Les homosexuels et le sida. La recherche d'une solution*, rapport sur la situation en Suisse en 1988, Zurich, publication de l'ASS, 1988.

ASSEMBLÉE NATIONALE, rapport de FORGUES (M.-P.), *L'indispensable réforme des COTOREP*, Mission d'évaluation et de contrôle, juillet 2000.

ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX DE PARIS/AP-HP (Service vigilance hygiène et prévention), *Prise en charge et chimioprophylaxie des expositions au VIH à l'AP-HP. Premier bilan 1997-1998*, novembre 1998.

BAJOS (N.) et al., «Contribution de la recherche en sciences sociales et en santé publique à la définition des stratégies de communication sur la prévention de la transmission sexuelle VIH», *ANRS Information*, n° 12, mars 1994.

BARBOT (Janine), «Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules», *Sciences sociales et santé*, volume 16, n° 3, septembre 1998.

BARBOT (Janine) et DODIER (Nicolas), «L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH», *Sciences sociales et santé*, volume 18, n° 1, mars 2000.

- Annexe 9 -

BEAUD (Olivier), *Le sang contaminé*, Paris, PUF, 1999.

BEISSWENGER (Klaus-Dieter) *et al.*, *Aids und Drogen II. Evaluation Aids-Präventiver Botschaften*, Berlin, Deutsche Aids-Hilfe, 1992.

BENTZ (L.) *et al.*, *Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counselling) dans un CHU*, Agence nationale de recherches sur le sida.

BERGERON (Henri), *L'État et la toxicomanie. Histoire d'une singularité française*, Paris, PUF, 1999.

BERTAU (Philippe), FAVROT-LAURENS (Geneviève) et SANCHEZ (Françoise), «Difficultés et solidarités en milieu professionnel», *Journal du sida*, n° 112-113, 1999.

BEZ (Gabriel), *Soins et sida, les chiffres clés*, 3<sup>e</sup> édition, ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, 1994.

BOCHOW (Michael), *Synopse der Befragungsergebnisse. Erhebung 1987 bis 1999 zum Thema : Homosexuelle Männer und Aids*, Berlin, Intersofia - Gesellschaft für interdisziplinäre Sozialforschung in Anwendung mbH, 2000.

BOCHOW (Michael), *Schwule Männer, Aids und Safer Sex. Eine Befragung im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung*, Berlin, Deutsche Aids-Hilfe e.V., 2001.

BORRAZ (Olivier) *et al.*, *Les politiques locales de lutte contre le sida. Une analyse de trois départements français*, Paris, L'Harmattan, 1998.

BORRAZ (Olivier) et LONCLE-MORICEAU (Patricia), «Permanences et recomposition du secteur sanitaire, les politiques de lutte contre le sida», *Revue française de sociologie*, 41-1, janvier-mars 2000.

BOUHNİK (Anne-Déborah), REY (D.), ESCAFFRE (N.) *et al.*, «Pratiques sexuelles et risques associés chez des usagers et ex-usagers de drogues injectables infectés par le VIH», in Agence nationale de recherches sur le sida (collectif), *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, publication ANRS, Paris, 1999.

BOURDILLON (François), «Les réseaux ville-hôpital : principaux facteurs de changement», *Généralistes et toxicomanie*, VII<sup>e</sup> colloque national, ministère de la Santé, Paris, 1994.

BOZON (Michel), «La sexualité a-t-elle changé ? Regards sur l'activité sexuelle et sur ses significations à l'ère du sida» in BAJOS (N.), BOZON (M.) *et al.*, *La sexualité aux temps du sida*, Paris, PUF, 1998.

- Bibliographie -

BOZON (Michel), «La signification sociale des actes sexuels», *Actes de la recherche en sciences sociales : sur la sexualité*, n° 128, juin 1999.

BROQUA (Christophe), «De quelques expressions collectives de la mémoire face au sida», *Ethnologie française : sida, deuil, mémoire, nouveaux rituels*, Paris, Armand Colin, janvier-mars 1998.

BROQUA (Christophe), «Enjeux des méthodes ethnographiques dans l'étude des sexualités entre hommes», *Journal des anthropologues*, n° 82-83, AFA, 2000.

BROQUA (Christophe), CLOUZEAU (Fabrice) et MARTET (Christophe), «Les voix sourdes des gays», *Enable*, n° 5, février-mars 2001.

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA), *Aids im öffentlichen Bewusstsein der Bundesrepublik Deutschland 2000 : Wissen, Einstellung und Verhalten zum Schutz vor Aids*, Cologne, BZgA, mai 2001.

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA), *Jugend-Sexualität 1998. Wiederholungs-Befragung von 14-17 jährigen und ihren Eltern*, Cologne, BZgA, 1998.

BUNGENER (Martine), «Décision thérapeutique et gestion de l'infection par le VIH : une approche de la diversité des modalités de prise en charge», *Sciences sociales et santé*, 11 (3-4), 1993.

BUNGENER (Martine), «Mobilisation individuelle, médicale et sociale face au VIH», in *Le Sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, publication Agence nationale de recherches sur le sida, 1998.

BUNGENER (Martine) et POISSON-SALOMON (Anne-Sylvie), *Exemple des réseaux ville-hôpital pour la prise en charge de l'infection à VIH en région parisienne*, Paris, Éditions de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale/INSERM, 1998.

BUNGENER (Martine), MORIN (Michel) et SOUTEYRAND (Yves), *L'observance thérapeutique : questions de recherche et interventions pragmatiques*, Agence nationale de recherches sur le sida.

BUSSCHER DE (Pierre-Olivier), «The development of safer-sex as an ideology. France : 1989-1994», in FRIEDRICH (D.) et HERMANN (W.) (dir.), *Aids in Europe. The Behavioural Aspect*, volume 3, *Frameworks of Behaviour Modification*, Berlin, Sigma, 1995.

BUSSCHER DE (Pierre-Olivier) et PINELL (Patrice), «La création des associations de lutte contre le sida», in HEFEZ (S.) (dir.), *Sida et vie psychique. Approche clinique et prise en charge*, Paris, La Découverte, 1996.

- Annexe 9 -

BUSSCHER DE (Pierre-Olivier) et BROQUA (Christophe), «Évolutions récentes de la sexualité des gays en France : apports et limites d'une enquête», *Transcriptase*, n° 91, mars-avril 2001.

CALVEZ (Marcel), «Risques du sida et précarité sociale», in JOUBERT (M.) *et al.*, *Précarisation, risque et santé*, Paris, éditions INSERM, 2001.

CASTEL (R.), «De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation», in DONZELON (J.) (éd.), *Face à l'exclusion. Le modèle français*, Paris, éditions Esprit, 1991.

CAZEIN (F.), PINGET (R.), LOT (F.), DAVID (D.), PILLONEL (J.) et LAPORTE (A.), «Tendances récentes du sida en France, janvier 1998/juin 2000», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 52/2000, Institut de veille sanitaire, 2000.

CENTRE EUROPÉEN POUR LA SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DU SIDA/CESES (dir.), *Prévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes de la région parisienne. Une enquête anonyme non corrélée : PREVAGEST 1991-1993-1995-1997*, Saint-Maurice, mars 1998.

CENTRE EUROPÉEN POUR LA SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DU SIDA/CESES, *Surveillance du VIH/sida en Europe. Rapport du 2<sup>e</sup> semestre 2000*, n° 64, 2001.

CENTRES RÉGIONAUX D'INFORMATION ET DE PRÉVENTION DU SIDA (CRIPS), *Programme de prévention coordonné par le CRIPS en milieu scolaire : évaluation du processus et des interactions (1995-1996)* :

- volume 1 : *Rapport de synthèse*, novembre 1997, 92 pages
- volume 2 : *Monographies d'interventions*, 208 pages, sans date.

COHEN (Patrice), *Les adolescents scolarisés face au sida à l'Île de La Réunion : approche anthropologique de leur vécu*, Agence nationale de recherches sur le sida, 1998.

COLOMBO (Asher), *Gay e Aids in Italia. Stili di vita sessuale strategie di protezione e rappresentazioni del rischio*, Bologne, il Mulino, 2000.

COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (CFES), *Synthèse des résultats du prétest qualitatif portant sur le film Les deux frères*, 12 janvier 1995.

COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (CFES), *Synthèse des résultats de l'étude qualitative des six films Vivre*, réalisée par la Sofres, 16 février 1996.

COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (CFES), *Démoscopie. Bilan des campagnes sur la prévention VIH de l'été 1998*, septembre 1998.

- Bibliographie -

COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (CFES), *Programmes de communication et de promotion de la santé sur le sida, le cadre de travail pour les années 2000-2002*.

COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (CFES), *Éléments d'évaluation du plan de communication Prévention de l'infection VIH-sida*, collection Éducation pour la santé pour mieux vivre.

COMITÉ FRANÇAIS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (CFES), *Baromètre santé. Premiers résultats 2000, enquête auprès des 12-75 ans*, septembre 2000.

COPPEL (Anne), «Toxicomanie, sida et réduction des risques en France», *Vivre avec les drogues. Communication*, n° 62, 1996.

COUSTOU (Bertrand), GREMY (Isabelle) et VALLAURI (Claudine), «Infection VIH/sida», *Bulletin de santé*, n° 1, Observatoire régional de santé de l'Île-de-France/centres régionaux d'information et de prévention du sida.

DALGARRONDO (S.) et URFALINO (Ph.), «Choix tragique, controverse et décision publique : le cas du tirage au sort des malades du sida», *Revue française de sociologie*, 2000.

DELACHET-GUILLON (Claude), *Les Haïtiens de France et le sida. Comportements, croyances, prévention*, Paris, L'Harmattan, 1999.

DELOR (François), «Vie sexuelle des personnes atteintes, sérodiscordance et risque du sida», in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Paris, publication ANRS, collection Sciences sociales et sida, 1999.

DELORME (C.), ROTILY (M.), ESCAFFRE (N.) *et al.*, «Connaissances, croyances et attitudes des détenus face au sida et à l'infection à VIH : une enquête au centre pénitentiaire de Marseille», *Revue d'épidémiologie en santé publique*, 47(3), 1999.

DESCHAMPS (Catherine), *Bisexualité et bisexuels. De l'invisibilité à l'idéologie de la diversité : l'histoire d'un rapport ambivalent à la domination*, doctorat de 3<sup>e</sup> cycle en sciences sociales/anthropologie sociale, École des hautes études en sciences sociales, Paris (et rapport à l'Agence nationale de recherches sur le sida), 1999.

DESCHAMPS (Catherine), «Mises en scènes visuelles et rapports de pouvoir : le cas des bisexuels», *Journal des anthropologues : anthropologie des sexualités*, n° 82-83, AFA, 2000.

DESCHAMPS (Catherine), *Le miroir bisexuel*, Paris, éditions Balland, 2002.

- Annexe 9 -

DESCHAMPS (J.-P.), MOUCHTOURIS (A.) et HERBERT-SUFFRIN (B. S.), *Éducation à la santé et à la sexualité : le sida justifie-t-il une stratégie spécifique*, Institut universitaire de santé publique de Nancy, Groupement à la direction des lycées et collèges (DLCD1), septembre 1997.

DESCHAMPS (J.-P.), MOUCHTOURIS (A.) et HERBERT-SUFFRIN (B. S.), *Éducation pour la santé au collège : enquête à propos de l'introduction d'un module de formation en classes de 4<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup>*, document complémentaire, novembre 1997.

DES JARLAIS (Don C.), «Cross-national studies of Aids among injecting drug users» in *Addiction*, 89, 383-392, 1994.

DEUTSCHE AIDS-HILFE E.V (DAH), *Aids und Drogen II. Evaluation Aids-präventiver Botschaften*, Berlin, Deutsche Aids-Hilfe, 1992.

DUBOIS-ARBER (Françoise), PINELL (Patrice) et SETBON (Michel), «La normalisation du sida en Europe de l'Ouest. Le cycle politique sous l'angle d'une maladie infectieuse», *Infothek*, mai 1999.

EHRENBERG (A.) (dir.), *Drogues et médicaments psychotropes. Le trouble des frontières*, éditions Esprit, 1998.

EMMANUELLI (Julien), *Caractéristiques et efficacité des programmes d'échange de seringues à travers le monde : état des lieux et mise en perspective*, Saint-Maurice, Institut national de veille sanitaire, 1999.

EMMANUELLI (Julien), *Contribution à l'évaluation de la politique de réduction des risques SIAMOIS. Description, analyse et mise en perspective des données de ventes officielles de seringues et de produits de substitution en France de 1996 à 1999*, Saint-Maurice, Institut national de veille sanitaire, 2001.

EMMANUELLI (Julien), «Caractéristiques, limites et efficacité des programmes d'échange de seringues», *Santé, réduction des risques, usage de drogues, SWAPS*, n° 20, 2001.

EMMANUELLI (Julien), *Tendances en matière de réduction des risques chez les usagers de drogue par voie intraveineuse*, note pour la journée de l'Institut de veille sanitaire, novembre 2001.

EMMANUELLI (Julien), LERT (France) et VALENCIANO (Marta), *Caractéristiques sociales, consommation et risques chez les usagers de drogue fréquentant les programmes d'échange de seringues en France*, Saint-Maurice, Institut national de veille sanitaire et Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM U.88), 1999.

- Bibliographie -

EPE/Île-de-France, *Enquête sur la contraception auprès des appelants de «Fil Santé jeunes»*, mai-juin-juillet 2000.

ESCAFFRE (N.) *et al.*, «Knowledge, attitudes and beliefs of inmates toward AIDS and HIV infection : a survey in the prison of Marseille», intervention orale à la 3<sup>e</sup> conférence européenne *Sciences sociales et sida*, Amsterdam, février 2000.

EURO SURVEILLANCE, «La déclaration du VIH en Europe de l'Ouest : les systèmes nationaux et les premières données européennes», in *Bulletin européen sur les maladies transmissibles*, volume 5, n° 2.

FABRE (Gérard), «Les stratégies de défense des salariés séropositifs», in CHARLES (D.), MINE (M.) et RODRIGUEZ (C.) (dir.), *Le sida et le droit du travail*, éditions de l'Atelier/VO éditions, Montreuil, 1999.

FABRE (Gérard), «D'un secret, l'autre : vivre avec le VIH en milieu du travail», *Journal du sida*, n° 136-137, juin-juillet 2001.

FABRE (Gérard) et coll., *VIH et emploi à l'heure des multithérapies : les usages du secret en milieu du travail*, Aix-en-Provence, LEST/CNRS, rapport à l'Agence nationale de recherches sur le sida, 2000.

FABRE (Gérard) et TCHOBANIAN (Robert), «VIH et retour à l'emploi, un espoir sous conditions», in *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2169, 2 juin 2000.

FABRE (Gérard) et TCHOBANIAN (Robert), «Les tensions actuelles entre le VIH et l'emploi», *Sciences sociales et santé*, volume 19, n° 3, septembre 2001.

FASSIN (Didier), «Les réseaux ville-hôpital, agitateurs depuis 1985. Une approche localiste de la prise en charge des malades du sida», *Prévenir*, n° 27, 1994.

FASSIN (Didier), «Exclusion, underclass, marginalidad. Figures contemporaines de la pauvreté urbaine en France, aux États-Unis et en Amérique latine», *Revue française de sociologie*, XXXVII, 1996.

FASSIN (Didier), «Peut-on étudier la santé des étrangers et des immigrés ?», *Plein Droit*, n° 38, avril 1998.

FASSIN (Didier), «L'indicible et l'impensé : la question immigrée dans les politiques du sida», *Sciences sociales et santé*, volume 17, n° 4, décembre 1999.

FASSIN (Didier), «Qualifier les inégalités», in LECLERC (A.) *et al.*, *Les inégalités sociales de santé*, INSERM/La Découverte, Paris, 2001.

FAUSSIER (M.), «Comment améliorer l'observance des traitements contre le VIH ?», *Le Quotidien du médecin*, 19 octobre 2001.

- Annexe 9 -

FAVEREAU (Eric), «Sida : l'épidémie revient en force. Le nombre des séropositifs est en hausse à Paris», *Libération*, 12 octobre 2001.

FAVRE (Julien), «Assurance et discrimination», *Journal du sida*, n° 111, décembre 1998.

FILLIEULE (Olivier), «Mobilisation gay en temps de sida. Changement de tableau», in ERIBON (D.) (dir.), *Les études gaies et lesbiennes*, Paris, Éditions du Centre Georges Pompidou, 1998.

FILLIEULE (Olivier) et BROQUA (Christophe), *Les associations de lutte contre le sida : approche des logiques de l'engagement à AIDES et à Act Up*, rapport à la MIRE, 2000.

FOURNIER (C.), *Rapport d'enquête en CDAG*, réalisé pour le compte de la Direction générale de la santé, septembre 1999.

FROSSARD (M.) (sous la direction de), *Évaluation de la coordination médico-sociale en faveur des personnes atteintes du VIH/sida*, université de Grenoble-II, juillet 1999.

GADEL (G.) et NUNES (C.), «Les toxicomanes suivis dans les structures sanitaires et sociales en novembre 1996», *Études et Résultats*, n° 1, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 1998.

GENTILINI (professeur) et TCHÉRIATCHOUKINE (docteur), «Infections à VIH, hépatites, toxicomanies dans les établissements pénitentiaires et état d'avancement de l'application de la loi du 18 janvier 1994», *Rapport au garde des Sceaux et au secrétaire d'État à la Santé*, novembre 1996.

GIAMI (Alain), «La compliance des patients en question», *Psychologues et Psychologies*, n° 139, septembre-octobre 1997.

GIAMI (Alain), «Les récits sexuels : matériaux pour une anthropologie de la sexualité», *Journal des anthropologues : anthropologie des sexualités*, n° 82-83, AFA, 2000.

GILLOIRE (Augustin), «Les catégories d'origine et de nationalité dans les statistiques du sida», *Hommes et Migrations*, n° 1225, mai-juin 2000.

GIRAUD (Michel), «Une construction coloniale de la sexualité. À propos du multipartenariat hétérosexuel caraïbéen», *Actes de la recherche en sciences sociales : sur la sexualité*, n° 128, juin 1999.

GIRAUD (Michel) et GILLOIRE (Augustin), *Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane (ACSAG)*, Agence nationale de recherches sur le sida, 1995.



- Bibliographie -

GOSME-SEGURET (Sylvie), NORRY-GUILLON (Françoise) et BLIN (Patrick), *Connaissances et représentations du sida : évaluation auprès de jeunes adolescents et préadolescents du Nord-Pas-de-Calais*, recherche action réalisée auprès de 50 jeunes âgés de 9 à 16 ans, Eval, novembre 1997.

GOT (Claude), *Rapport sur le sida, 23 août/3 octobre 1988*, Paris, Flammarion, 1989.

GOULET (V.) *et al.*, «Augmentation du nombre de gonococcies identifiées par le réseau RENAGO», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 26, 1999.

GREMY (Isabelle) et BELTZER (Nathalie) *et al.*, *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida. Premiers résultats des évolutions 1992-1994-1998-2001 au 15 octobre 2001*, Paris, Observatoire régional de santé (ORS/Île-de-France), 2001.

GUIARD (M.-P.), «Sida et préservatifs : sept ans de réflexion», *in Stratégie*, n° 841, 9 juillet 1993.

HAMEL (Christel), *Identité sexuelle, honneur et attitudes face au sida : les cas des jeunes Maghrébins*, DEA, École des hautes études en sciences sociales, 1997 et rapport d'enquête, Agence nationale de recherches sur le sida, janvier 2000.

HAOUR-KNIPE (Mary) et FLEURY (François), *Évaluation du programme de prévention du sida auprès des populations étrangères en Suisse, 1994-1995*, Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne (IUMSP)/unité d'évaluation des programmes de prévention (UEPP), Lausanne, 1996.

HAUT CONSEIL À L'INTÉGRATION, *Rapport statistique*, 2001.

HERZLICH (Claudine) et ADAM (Philippe), «Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida ?», *in Cahiers internationaux de sociologie*, n° 102, 1997.

INSTITUT DE RECHERCHE EN ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA PHARMACODÉPENDANCE (IREP), *Étude multicentrique sur les attitudes et les comportements des toxicomanes face aux risques de contamination par le VIH et les virus de l'hépatite*, rapport de synthèse, publication IREP, Paris, 1996.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (InVS), *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 11, Saint-Maurice, 1997.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (InVS), *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 37-38, Saint-Maurice, 1997.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (InVS), *La situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France*, Saint-Maurice, 1999.

- Annexe 9 -

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (InVS), «Augmentation du nombre de gonococcies identifiées par le réseau RENAGO», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 26, Saint-Maurice, 1999.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (InVS), *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 27, Saint-Maurice, 1999.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (InVS), *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 38, Saint-Maurice, septembre 2000.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE (InVS), *Sida, VIH et MST. État des lieux des données en 2001*, Saint-Maurice, décembre 2001.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM), enquête hospitalière *Un jour donné*, juin 2001.

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE SOCIALE ET PRÉVENTIVE/UNITÉ D'ÉVALUATION DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION (IUMSP/UEPP), *Enquête périodique pour l'évaluation de la prévention du sida en Suisse (1987-2001)*, Lausanne, IUMSP/UEPP, 2001.

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE SOCIALE ET PRÉVENTIVE/UNITÉ D'ÉVALUATION DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION (IUMSP/UEPP), *Évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Cinquième rapport de synthèse 1993-1995*, Lausanne, IUMSP, 1996.

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE SOCIALE ET PRÉVENTIVE/UNITÉ D'ÉVALUATION DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION (IUMSP/UEPP), *Évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Sixième rapport de synthèse 1996-1998*, Lausanne, IUMSP/UEPP, 1999.

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE SOCIALE ET PRÉVENTIVE/UNITÉ D'ÉVALUATION DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION (IUMSP/UEPP), *Évaluation des mesures de la Confédération destinées à réduire les problèmes liés à la toxicomanie. Troisième rapport de synthèse 1997-1999*, Lausanne, IUMSP/UEPP, 2000.

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA, *Sindrome da Immunodeficienza Acquisita (AIDS) in Italia. Aggiornamento dei casi notificati al 30 Giugno 2001*, Rome, Reparto AIDS e MST, 2001.

JAUFFRET (M.), «Usages de drogue et VIH : quand les études quantitatives dominent», *Transcriptase*, n° 83, mai 2000.

JOUBERT (M.), «Dans la jungle des droits et des soins», *Lumières de la ville*, n° 5, 1992.

- Bibliographie -

KLEIBER (Dieter) et PANT (Anand), «HIV-Needle-Sharing Sex. Eine Sozialepidemiologische Studie zur Analyse der HIV-Prävalenz und riskanter Verhaltensweisen bei i.v.-Drogenkonsumenten», *Band 69 a & b*, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Nomos Verlagsgesellschaft Baden-Baden, 1996.

KOCHER (Kurt W.), *La campagne «Stop sida» 1987-1992*, Aide suisse contre le sida (ASS) et Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne, 1993.

KOTOBI (Laurence), «Le malade dans sa différence : les professionnels et les patients migrants africains à l'hôpital», *Hommes et Migrations*, n° 1225, mai-juin 2000.

LAGE (E.), *Réactions face au sida en CM2 et au collège*, EHESS/ANRS, 1996.

LAGRANGE (H.) et LHOMOND (B.) (dir.), *Analyse des comportements sexuels de jeunes (ACSJ). L'entrée dans la sexualité. Le comportement des jeunes dans le contexte du sida*, Paris, La Découverte, 1997.

LAPORTE (Anne), «La déclaration obligatoire des maladies contagieuses : de la résistance médicale à la réticence sociale», *Transcriptase*, n° 77, septembre-octobre 1999.

LASCOUMES (P.), «Le sida entre exceptionnalité et banalisation», *Transcriptase*, n° 64, mars-avril 1998.

LAURINDO Da SILVA (Lindinalva), *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris, L'Harmattan, 1999.

LENOIR (René), *Les exclus. Un Français sur dix*, Paris, Seuil, 1974.

LE PALEC (Annie), LUXEREAU (Anna) et MARZOUK (Yasmine), «Introduction», *Journal des anthropologues : femmes et sida*, n° 68-69, AFA, 1997.

LERT (France) et MARNE (M.-J.), «Hospital care for drug users with AIDS or HIV infection in France», *Aids Care*, 4(3), 1992.

LERT (France), *Prévention du sida chez l'adolescent : évaluation du programme du CRIPS dans les lycées de la région Île-de-France, année scolaire 1993-1994*, rapport de recherche, INSERM U88/CRIPS, 1995.

LERT (France), «La mise en œuvre des nouvelles modalités de prise en charge et de prévention dans le contexte d'une stratégie de réduction des risques», in FAUGERON (Cl.), *Les drogues en France. Politiques, marchés, usages*, éditions Georg, 1999.

- Annexe 9 -

LERT (France), «Drug use, AIDS and social exclusion in France», in Moatti (Jean-Paul), *AIDS in Europe. New challenges for the social sciences*, Routledge, Londres et New York, 2000.

LERT (France), «Advances in HIV treatment and prevention : should treatment optimism lead to prevention pessimism ?» in *Aids Care*, volume 12, n° 6, 2000.

LOCHAK (Danièle), «Le sida, révélateur des discriminations liées à la maladie», *Journal du sida*, n° 103, mars-avril 1998.

LONDON SCHOOL OF HYGIENE AND TROPICAL MEDICINE & ORSPACA-INSERM, *HIV Testing in Europe : A Review of Policy and Practice. Comparative Analysis*, a project supported by the prevention of Aids and other Communicable Diseases. Programme of the Commission of the European Communities, DG V, Luxembourg, 2001.

LOT (Florence), «Les données sur le sida dans la population étrangère en France», *Hommes et Migrations*, n° 1225, mai-juin 2000.

LYDIÉ (Nathalie) et l'Action coordonnée, «Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France. Synthèse des données quantitatives (1994-1999)», collection Sciences sociales et sida, éditions Agence nationale de recherches sur le sida, Paris, novembre 1999.

MANUEL (C.) et al., «Droit pénal et sida», in *Les enjeux éthiques du sida*, 1994.

MARSAUDON (E.), ANSTETT (M.-F.), ROGEZ (J.-P.), TURPIN (D.) et MEUNIER (Y.), «Prévention du sida : répondre aux besoins des lycéens», in *Le concours médical*, 18-3, 2000.

MARTEL (Frédéric), *Le rose et le noir. Les homosexuels en France depuis 1968*, deuxième édition, Paris, Seuil, 2000.

MENDÈS-LEITE (Rommel) et BUSSCHER DE (Pierre-Olivier), *Backrooms. Microgéographie sexographique de deux backrooms parisiennes*, Lille, Cahiers GKC, 1997.

MENDÈS-LEITE (Rommel) et DESCHAMPS (Catherine), «Des mots, des pratiques et des risques. La gestion différenciée de la parole et de la prévention du VIH chez des hommes à comportements bisexuels en France», *Sociologie et sociétés*, volume XXIX, n° 1, Presses de l'université de Montréal, printemps 1997.

MENDÈS-LEITE (Rommel), DESCHAMPS (Catherine) et PROTH (Bruno), *Bisexualité : le dernier tabou*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.

- Bibliographie -

MENDÈS-LEITE (Rommel) et PROTH (Bruno), *Le groupe Pin'Aides et la prévention du VIH sur les lieux extérieurs de drague entre hommes à Paris*, rapport à la Direction générale de la santé (division sida), à la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de Paris et à l'association AIDES, 1997.

MENDÈS-LEITE (Rommel), PROTH (Bruno) et BUSSCHER DE (Pierre-Olivier), *Chroniques socioanthropologiques au temps du sida*, Paris, L'Harmattan, 2000.

MINISTÈRE DE L'AGRICULTURE, *Note de service sur les actions de prévention et la formation d'animateurs dans le cadre d'une démarche d'éducation à la santé et à la sexualité*, 23 novembre 1995.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DE LA VILLE/AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA, *Le sida en France. État des connaissances en 1994*, juin 1995.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DE LA VILLE/AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA, *Le sida en France. Des scénarios du futur pour préparer les stratégies de demain*, 1996.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, (rectorat de l'académie de Grenoble), *Évaluation de l'institutionnalisation de l'éducation sexuelle en classe de 4<sup>e</sup> dans l'académie de Grenoble au cours de l'année 1995-1996*, octobre 1996.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, *Circulaire sur l'éducation à la sexualité et la prévention du VIH* du 15 avril 1996, puis remplacée par celle du 19 novembre 1998.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE (Direction de l'enseignement scolaire/DESCO), *Circulaire n° 98-234 relative à l'éducation à la sexualité et prévention du sida*, 19 novembre 1998.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE (Direction de l'enseignement scolaire/DESCO), *Les actions interministérielles de lutte contre le sida*, note, 5 mai 1998.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE (Inspection académique de Haute-Savoie, service de promotion de la santé et de l'action sociale en faveur des élèves), *Éducation sexuelle en 4<sup>e</sup>, évaluation 1998-1999*, janvier 2000.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE (Inspection académique de Haute-Savoie, service de promotion de la santé et de l'action sociale en faveur des élèves), *Évaluation – Éducation à la sexualité et à la vie définie par la note ministérielle de janvier 2000*, synthèses des données, mai 2000.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'INTÉGRATION, *La lutte contre le sida en France*, La Documentation française, Paris, 1992.

- Annexe 9 -

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ (Direction des hôpitaux/DH), *Quatrième Rencontre nationale* des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine, 25 novembre 1992.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ (Direction des hôpitaux/DH) et MINISTÈRE DE LA JUSTICE (Direction de l'administration pénitentiaire/DAP), *Enquête «Un jour donné»*, 1994.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins/DHOS), *Les problèmes de santé et les besoins des personnes atteintes d'infection à VIH*, enquête hospitalière de 1996, Paris, juin 1997.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ (Inspection générale des affaires sociales/IGAS), *Rapport sur le dispositif des chargés des actions déconcentrées de lutte contre le sida*, avril 1997.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, *Accompagnement des personnes atteintes par l'infection à VIH. Pour une meilleure adhésion aux traitements antirétroviraux*, avril 1999.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques/DREES), *Enquête «Un jour donné» sur les personnes atteintes par le VIH et le VHC en milieu pénitentiaire, comparaison 1998-2000*, mars 1999.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ, *La politique française de lutte contre l'infection à VIH : mise en œuvre d'une stratégie de réduction des risques sexuels en direction des hétérosexuels/Programme Femmes*, 2000.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, *La mise à disposition des bithérapies*, communiqué de presse, 10 octobre 1995.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, «Enquête sur les problèmes et les besoins des patients VIH», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 23, 1997.

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES, *Plan de communication publique sur l'infection à VIH-sida (1994-1996)*, SICOM, 1994.

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES (Direction générale de la santé, division sida), *Programme de travail à cinq ans du Comité des directeurs de la lutte contre le sida*, Comité interministériel, février 1995.

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES (Direction de l'action sociale), *Note de service DAS/DGS*, 19 octobre 1995.

- Bibliographie -

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES (Direction de l'action sociale/DAS), *Circulaire DGS n° 92* du 27 octobre 1995 et *Circulaire n° 227* du 5 décembre 1995.

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES (Direction générale de la santé), *Présentation synthétique des orientations stratégiques de la lutte contre le sida 1997-1999*, avril 1997.

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES (Direction générale de la santé, division sida), *Circulaire DGS/DAS/DS, n° 98-382*, relative aux orientations prioritaires 1998 dans le domaine de la lutte contre le sida et à la mise en place d'un tableau de bord des actions déconcentrées de lutte contre le sida, 25 juin 1998.

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES/AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA, *Le sida en France. État des connaissances en 1994*, juin 1995.

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES/AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA, *Le sida en France : des scénarios du futur pour préparer les stratégies de demain*, 1996.

MINISTÈRE DE LA JUSTICE (Direction de l'administration pénitentiaire/DAP), *Circulaire n° 548* du 15 juillet 1997.

MINISTÈRE DE LA JUSTICE (Direction de l'administration pénitentiaire/DAP), *Note n° 2020*, 5 novembre 1997.

MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI, *Relazione Annuale al Parlamento sullo stato delle Tossicodipendenze in Italia. Anno 2000*, Rome, 2001.

MOLTRECHT (B.) et PANCALDI (C.) - Service de promotion de la santé en faveur des élèves, *Bilan annuel de l'action : «7 heures pour la vie», éducation à la sexualité auprès des élèves de 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> – prévention des MST et du sida*, département d'Indre-et-Loire, année scolaire 1996-1997 et année scolaire 1997-1998.

MONTAGNIER (Luc), *Le sida et la société française*, collection des rapports officiels, Paris, La Documentation française, 1994.

MONTAIGNE DE (Anne-Bénédicte), «VIH et emploi : le point de vue de l'entreprise», *Accès, retour et maintien dans l'emploi des personnes atteintes par le VIH/sida*, actes du colloque AIDES, vendredi 14 avril 2000.

MORIN (M.), «La place des sciences sociales dans l'amélioration des soins», *Transcriptase*, n° 64, mars-avril 1998.

MORIN (M.), OBADIA (Y.) et MOATTI (J.-P.), *La médecine générale face au sida*, éditions INSERM, mai 1997.

- Annexe 9 -

MOSCOVICI (Serge), *Psychologie sociale*, éd. n° 4, collection Fondamental, Paris, PUF, 1992.

MOSS (David), «Aids in Italy : Emergency in Slow Motion», in MISZTAL (Barbara A.) et MOSS (David), *Action on Aids. National Policies in Comparative Perspective*, Westport, 1990.

MOSS (David), «Combating drug use in the AIDS decade : the 1989 campaign in context», in *Italian Politics : A review*, volume 5, 1997.

MOSSUZ-LAVAU (Janine), *Rapport à la Direction générale de la santé*, 2000.

MOUMEN-MARCOUX (Radhia), *Immigration, prison, sida : d'une anthropologie des conflits touchant la jeunesse maghrébine*, Paris, L'Harmattan, 1998.

MUSSO-DIMITRIJEVIC (Sandrine), «L'accès aux soins des étrangers en situation précaire», *Hommes et Migrations*, n° 1225, mai-juin 2000.

OBSERVATOIRE DU SIDA, *Ensemble contre le sida*, 1999.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP), *Mesures fédérales pour réduire les problèmes de la drogue*, conférence nationale sur la drogue, document de base de l'OFSP, Berne, 1991.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP)/Commission fédérale pour les problèmes liés au sida, *Prévention du VIH en Suisse*, conférence nationale sur la drogue, Berne, 1993.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP), *VIH et sida. Programme national 1999 à 2003*, Berne, février 1999.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP), *La politique suisse en matière de drogue*, Berne, 2000.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP), «Sida-information», *Bulletin*, n° 39, 2001.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP), «Prévention et promotion de la santé», *Spectra*, n° 25, mars 2001.

OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP), *Sida et VIH en Suisse. Situation épidémiologique à fin 2000*, Berne, 2001.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ (ORS/Bourgogne), *Une action de prévention auprès des jeunes femmes en Bourgogne*, octobre 1999.



- Bibliographie -

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ (ORS/Île-de-France), *Suivi de la toxicomanie et des usages de drogue en Île-de-France*, 1998.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ (ORS/Île-de-France) (sous la direction de), *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en France. Évolutions 1992-1994-1998* (enquête KABP), Paris, avril 1999.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ (ORS/Île-de-France), *Histoire sexuelle d'une relation entre deux partenaires : comment gérer le risque du VIH ?*, enquête KABP 1998, mars 2000.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ (ORS/Lorraine), *Perception de la santé chez les jeunes : besoins, proposition d'actions*, académie de Nancy/Metz, avril 1997.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ (ORS/PACA), *Réduction des risques de l'infection à VIH et des hépatites en milieu carcéral : prévalence des pratiques et analyse des contraintes de la faisabilité des programmes de réduction des risques en milieu carcéral*, rapport final, 1998.

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ (ORS/PACA), «MANIF 2000», *Rapport d'activité 1998*, Marseille, janvier 1999.

ORSAS/Lorraine (ministère de l'Agriculture et de l'Alimentation), *La santé des jeunes scolarisés en établissements d'enseignement agricole – Opinion, besoins, propositions*, 1997 et 1999.

OSM et CMPES, *Évaluation de la pièce de théâtre «Attention passionnée» auprès de lycéens de la Martinique*, synthèse des données, 1997.

OSM et CMPES, *Enquête de rue sur le sida menée par les collégiens de Ste Luce (Martinique) dans le cadre de la journée mondiale du sida*, synthèse des données, 1998.

PAICHELER (Geneviève), *La communication publique sur le sida en France. Un bilan des stratégies et des actions 1987-1996*, rapport de recherche pour l'Agence nationale de recherches sur le sida, Paris, Centre de recherche médecine, sciences, santé et société (CERMES), 2000.

PAICHELER (Geneviève), «The influence of NGOs on the implementation of public communication on HIV/AIDS in France», intervention orale à la 3<sup>e</sup> conférence européenne *Sciences sociales et sida*, Amsterdam, février 2000.

PAICHELER (Geneviève), «Préface», in MENDÈS-LEITE (Rommel), PROTH (Bruno) et BUSSCHER DE (Pierre-Olivier), *Chroniques socio-anthropologiques au temps du sida*, Paris, L'Harmattan, 2000.

- Annexe 9 -

PANT (Anand) et SOELLNER (Renate), «Epidemiology of HIV in intravenous drug users and public health policy in Germany», in *Journal of Drug Issues*, 27 (1), 1996.

PATRIS (Catherine), *Ma planète sida*, Paris, L'Harmattan, 2000.

PAUGAM (Serge), *La société française et ses pauvres*, Paris, PUF, 1993.

PIERRET (Janine), «Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité», *Sciences sociales et santé*, volume 15, n° 4, décembre 1997.

PIERRET (Janine), «Vie quotidienne des personnes atteintes», *Transcriptase*, n° 64, mars-avril 1998.

PIERRET (Janine), «Vie sexuelle et affective des personnes asymptomatiques de longue durée», in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Agence nationale de recherches sur le sida, collection Sciences sociales et sida, Paris, 1999.

PINELL (Patrice), *Naissance d'un fléau*, Paris, édition Métailié, 1992.

PINELL (Patrice), «Pour une étude sociologique du mouvement associatif», *Gestions hospitalières*, n° 368, 1997.

POLLAK (Michaël), *L'expérience concentrationnaire*, Paris, éditions Métailié, 1990.

POLLAK (Michaël), «Aids policy in France : biomedical leadership and preventive impotence», in MISZTAL (Barbara A.) et MOSS (David), *Action on Aids. National Policies in Comparative Perspective*, Westport, 1990.

POURETTE (Dolorès), «La population guadeloupéenne en Île-de-France et en Guadeloupe : représentation de la sexualité, du corps et du sida. Pour une prévention plus efficace de la contamination par le VIH», *Rapport d'activité*, École des hautes études en sciences sociales, Agence nationale de recherches sur le sida, novembre 1999.

PROTH (Bruno), *L'analyse circonstancielle de l'espace public. Scène et coulisses de lieux de rencontre (homo)sexuelles dans la ville et prévention du VIH*, doctorat de 3<sup>e</sup> cycle en sociologie, université de Paris-VIII, 1998.

PROTH (Bruno) et MENDÈS-LEITE (Rommel), «Le refus ou la ruse : stratégies de protection identitaire chez les hommes hétérosexuels à pratiques homosexuelles», in MENDÈS-LEITE (Rommel), PROTH (Bruno) et BUSSCHER DE (Pierre-Olivier), *Chroniques socio-anthropologiques au temps du sida*, Paris, L'Harmattan, 2000.

RÉSEAU NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE (RNSP), «Contribution à l'évaluation de la politique de réduction des risques», *Bulletin épidémiologique annuel. Épidémiologie des*

- Bibliographie -

*maladies infectieuses en France. Situation en 1997 et tendances évolutives récentes*, publication RNSP, Saint-Maurice, 1999.

ROBERT KOCH INSTITUT, «HIV/AIDS-Bericht I/2001», in *Epidemiologisches Bulletin*, novembre 2001.

ROSENBROCK (R.), DUBOIS-ARBER (Françoise), MOERS (M.), PINELL (Patrice), SCHAEFFER (D.) et SETBON (Michel), «The normalisation of Aids in Western European countries», in *Social Science & Medicine*, n° 50, 2000.

ROSMAN (Sophia), «Des appartements thérapeutiques pour des malades du sida. Typologie et devenir des résidents», *L'Évolution psychiatrique*, volume 59, n° 3, 1994.

ROSMAN (Sophia), *Sida et précarité. Une double vulnérabilité*, Paris, L'Harmattan, 1999.

RUDELIC-FERNANDEZ (Dana), «Sous les pavés de la "conscientisation", la plage de la prévention», entretien avec Bernard Grosjean, *Le Journal du sida*, n° 80-81, décembre 1995/janvier 1996.

RUDELIC-FERNANDEZ (Dana), *Évaluation du programme des actions de prévention du CRIPS dans les lycées et les CFA d'Île-de-France*, CRIPS, 1996.

RUDELIC-FERNANDEZ (Dana), *Le théâtre-forum comme outil préventif : Évaluation des interventions théâtrales de prévention du VIH dans les lycées et les CFA d'Île-de-France*, octobre 1998.

RUDELIC-FERNANDEZ (Dana), «Quel langage pour la prévention en milieu scolaire», in *Sexualité et sida*, Adolescence, 17.2, 1999.

RUDELIC-FERNANDEZ (Dana), «La sexualité des jeunes au temps du sida : actes et paroles», in *La sexualité a-t-elle un avenir ?*, forum Diderot, PUF, 1999.

SAVIGNONI (Alexia), LOT (Florence), PILLONEL (Josiane) et LAPORTE (Anne), *Situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France*, Saint-Maurice, Institut national de veille sanitaire, 1999.

SCHLITZ (Marie-Ange), *Les homosexuels face au sida : enquête 1995. Regards sur une décennie d'enquêtes*, rapport de l'Agence nationale de recherches sur le sida, Paris, 1998.

SCHWOEBEL (V.) et al., *Prise en charge des personnes infectées par le VIH*, Centre européen de surveillance épidémiologique du sida (CESES), Saint-Maurice, 1996.

- Annexe 9 -

SEGRETAIN (M.), *Bilan de la mise en œuvre d'une circulaire ministérielle sur l'éducation à la sexualité et la prévention du sida en milieu scolaire*, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, université de Bordeaux-II, 1998.

SETBON (Michel), *Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, en Grande-Bretagne et en Suède*, Paris, Le Seuil, 1993.

SETBON (Michel), «La normalisation paradoxale du sida», *Revue française de sociologie*, 41-1, janvier-mars 2000.

SHABOU (Amina), «Les contextes de la contamination au sein de couples de référence culturelle maghrébine», *Journal du sida*, n° 92-93, décembre 1996/janvier 1997.

SIDA INFO SERVICE, *Analyse de faisabilité d'un service d'écoute spécifique destiné aux femmes confrontées à l'infection à VIH*, 1998.

SIDA INFO SERVICE/SOFRES, *Les 15-24 ans face au sida et à la sexualité*, Paris, novembre 1999.

SIX (C.), HAMER (F.) et BRUNET (J-B.), *Enquête semestrielle sur les infections à VIH, VHC et VHB chez les résidents des centres de soins spécialisés pour toxicomanes avec hébergement*. Rapport global sur les dix semestres d'enquête, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, 1999.

SOBEL (Alain), *Éthique, sida et société*, rapport d'activité du Conseil national du sida, tome III, La Documentation française, 2000.

SOFRES, *Prétest de la campagne prévention du VIH, printemps 1998, principaux enseignements pour le dispositif grand public*, mars 1998.

SPENCER (Brenda), «La femme sans sexualité et l'homme irresponsable», *Actes de la recherche en sciences sociales : sur la sexualité*, n° 128, juin 1999.

SPIRA (Alfred), BAJOS (Nathalie) et le GROUPE D'ANALYSE DES COMPORTEMENTS SEXUELS EN FRANCE MÉTROPOLITAINE/ACSF, *Les comportements sexuels en France*, Paris, La Documentation française, 1993.

STARK (Klaus), «Characteristics of users of syringe vending machines in Berlin», in *Sozial- und Präventivmedizin*, n° 39, 1994.

STEFFEN (Monika), *Les États face au sida en Europe*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2001.

- Bibliographie -

STEFFEN (Monika), *Les politiques publiques face au sida. Comparaison internationale dans quatre pays européens : France, Grande-Bretagne, Allemagne, Italie*, Saint-Martin-d'Hères, CERAT, 1995.

THÉRY (Irène), «Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité», in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, publication de l'Agence nationale de recherches sur le sida, 1999.

THÉRY (Irène) et TASSERIT (Sophie), «Sida et exclusion», in PAUGAM (S.), *L'exclusion. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1996.

THIAUDIÈRE (Claude), *L'homme contaminé : la tourmente du sida*, n° 130, collection Mutations, Paris, Autrement, «Prescrire ou proscrire : la prévention comme négociation», mai 1992.

THIAUDIÈRE (Claude), «La "normalisation" du sida : quel danger ?», *Transcriptase*, n° 64, mars-avril 1998.

WRIGHT (Michael T.) et ROSENBROCK (Rolf), *Partnership and Pragmatism. Germany's Response to Aids Prevention and Care*, Routledge, New York, 2000.