Sommaire

Avant-propos **7**

Préambule **9**

Les avis et rapports du Conseil national du sida . **17**

- **Note valant avis sur le déroulement de l'essai ARDA** (Anomalies de la répartition des dépôts adipeux chez les patients infectés par le VIH) **19**
- **Les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique. Propositions pour une reformulation du cadre législatif** (rapport suivi d'un avis et de recommandations) **21**

  Poster présenté à la XIV^e conférence internationale sur le sida à Barcelone/juillet 2002 . . . . . **194**
- **Avis sur les enjeux éthiques de l'accompagnement médical des couples présentant un risque viral identifié et désirant un enfant** **197**

  Poster présenté à la XIV^e conférence internationale sur le sida à Barcelone/juillet 2002 . . . . . **206**
- **Avis sur le dépistage de l'infection par le VIH au cours de la grossesse et prévention périnatale de la contamination de l'enfant** **209**
- **Nouvel avis sur la participation des femmes en âge de procréer aux essais prévaccinaux menés sous l'égide de l'ANRS auprès de volontaires séronégatifs pour le VIH** . **235**
- **Note valant avis sur la situation de la prévention de l'infection par le VIH/sida en France** **241**
- **Avis sur l'accès précoce aux nouvelles molécules anti-VIH des personnes en situation de multi-échec thérapeutique** **243**
- **Avis sur la conduite à tenir face au risque de contamination par le VIH/ sida à la suite d'une agression sexuelle** **255**

- **Note valant avis sur la suspension de peine pour raisons médicales** **261**
- **Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement** **265**
- **Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer** (rapport suivi de recommandations) **285**

Les communiqués **391**

- **Discriminations aux frontières : le Conseil national du sida alerte le Président de la République et le Gouvernement** **393**
- **Droit au séjour sur le territoire français des malades étrangers : le Conseil national du sida alerte les pouvoirs publics** **394**
- **À la veille de la reprise, à Pretoria, du procès intenté par trente-neuf compagnies pharmaceutiques, le CNS demande aux firmes concernées de retirer leur plainte** **396**
- **Le Conseil national du sida se prononce en faveur d'une modification de la politique suivie en matière d'usages de drogues** **398**
- **Le CNS demande des actions concrètes dans l'accès aux traitements des pays du Sud** **400**
- **La déclaration de DOHA inapplicable ? le Conseil national du sida s'inquiète de la menace que font peser les accords de Bangui sur la santé en Afrique** . . . **401**
- **Dépistage du VIH au cours de la grossesse : le Conseil national du sida demeure favorable au dépistage volontaire** **402**
- **Politique à l'égard de la prostitution : le CNS réaffirme la priorité de la réduction des risques** **404**
- **Dépistage du VIH en cas de viol : le CNS réaffirme son attachement au dépistage volontaire** **405**
- **L'accès aux traitements dans les pays pauvres une nouvelle fois menacé : le CNS réaffirme la primauté du droit à la santé** **407**
- **Amendement sur le viol : une protection illusoire de la victime** **409**

- **Suspension de peine pour raisons médicales : le CNS demande une application effective de la loi** **410**
- **Pour une application des principes éthiques dans la recherche au Sud** **411**
- **Le Conseil national du sida s'inquiète de l'évolution du VIH/sida dans les départements d'outre-mer et demande une amélioration du dispositif de lutte contre l'épidémie** **412**

Index thématique **415**

Chronologie **427**

Table des matières **433**

Avant-propos

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

Le Conseil national du sida (CNS) a été présidé de 1989 à 1994 par Madame Françoise Héritier, professeur d'anthropologie au Collège de France ; de 1994 à 1999 par Monsieur Alain Sobel, professeur de médecine ; de 1999 à 2003 par Monsieur Jean-Albert Gastaut, professeur de médecine. Le président du CNS est nommé par le Président de la République.

Pour la période prise en compte dans le présent rapport, de janvier 2001 à juin 2003, les membres du Conseil sont :
– M^me^ Danièle Juette, médecin psychiatre ; M. Patrick Verspieren, directeur du département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres ; M. Olivier Abel, professeur à la faculté libre de théologie protestante puis M. Jacques Gradt, pasteur ; M. René Gutman, grand rabbin de Strasbourg et du Bas-Rhin puis M. Bernard Kanovitch, professeur de médecine ; M. Dalil Boubakeur, recteur de la Mosquée de Paris puis M. Nassim Mostefa-Kara, praticien hospitalier (*personnalités désignées par le Président de la République*) ;
– successivement, M^me^ Catherine Génisson puis M^me^ Claude Greff, députées (*désignées par le président de l'Assemblée nationale*) ; M. Philippe Nogrix puis M. Serge Franchis, sénateurs (*désignés par le président du Sénat*) ;
– M^me^ Claudine Herzlich, directrice de recherches émérite au CNRS et vice-présidente du Conseil national du sida ; M. Aimé Charles-Nicolas, professeur de médecine puis M^me^ Christine Katlama, professeur de médecine ; M. Paul Hantzberg, médecin et psychanalyste puis M^me^ Dominique Costagliola, épidémiologiste ; M. Amédée Thévenet, président de Sida Info Service puis M. Hervé Bideault, médecin généraliste (*désignés par le Premier ministre*) ; M^mes^ Françoise Brun-Vézinet, professeur de médecine ; Véronique Nahoum-Grappe, chercheur en anthropologie ; MM. Jean-Marie Faucher, directeur général d'Arcat-sida et Alain Molla, avocat au barreau d'Aix-en-Provence (*désignés par le Premier ministre sur proposition du ministre de l'Emploi et de la Solidarité*) ;
– M^me^ Henriette Steinberg, directrice générale adjointe des services départementaux du conseil général du Val-de-Marne (*désignée par le Conseil économique et social*) ; M. Jean-François Bloch-Lainé, directeur médical du Centre Émergence Espace Tolbiac (*désigné par le Comité consultatif national d'éthique*) ; M^me^ Christiane Basset, administrateur de l'UNAF (*désignée par l'Union nationale des associations familiales)* ; M. Jacques Pasquet, médecin à la

(1) *Cf.* décret n° 89-83 du 8 février 1989 portant création d'un Conseil national du syndrome immunodéficitaire acquis (articles D. 3121-1 à D. 3121-15 du Code de la santé publique – partie réglementaire).

retraite (*désigné par la Commission nationale consultative des Droits de l'homme)* ; M^me^ Catherine Leport, professeur de médecine (*désignée par le Conseil national de l'Ordre des médecins)* ; M. Daniel Laurent, professeur émérite de médecine puis M. Philippe Urfalino, directeur de recherche au CNRS (*désigné par la conférence des présidents d'université)* ; M. Jean-Pierre Michel, magistrat *(désigné par la Commission nationale de l'informatique et des libertés)*.

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

L'équipe permanente était formée de 2001 à 2003 de M^me^ Marie-Hélène Balique, secrétaire générale, M. François Buton, M. Mathieu Thévenin et M^me^ Anne Marijnen puis MM. Frédéric Depétris et Marc Dixneuf, rapporteurs, M^me^ Françoise Rousseau, responsable du secrétariat et M. Marcel Roche, agent administratif.

Que soient ici remerciés les membres de l'équipe permanente, sans oublier M. Patrice Gelpi, auditeur de justice stagiaire au Conseil du 12 février au 20 avril 2001, et M^me^ Marine Travade, auditeur de justice stagiaire au Conseil du 24 février au 30 avril 2003.

Le présent rapport propose à la lecture l'ensemble des textes (rapports, avis et communiqués) adoptés par le Conseil national du sida entre janvier 2001 et juin 2003. Il complète les quatre précédents volumes, consacrés à l'activité du CNS [1].

(1) *Cf. Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida* (1989-1994), Paris, La Documentation française, 1996 ; *Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida*, tome II (1994-1996), Paris, La Documentation française, 1997 ; *Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida*, tome III (1997-1998), Paris, La Documentation française, 2000 ; *Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida*, Tome IV (1999-2000), Paris, La Documentation française, 2001.

Préambule

La rupture entre deux mondes

Par Claudine HERZLICH
et Jean-Albert GASTAUT [1]

Pour ceux qui suivent depuis de nombreuses années l'évolution de l'épidémie de VIH/sida et notamment les membres du Conseil national du sida, le fait le plus significatif de la période 2001-2003 est sans nul doute le contraste croissant entre les pays développés et les pays en voie de développement. Qu'il s'agisse de la dynamique de l'épidémie, de la disponibilité des traitements ou bien de la place reconnue aux personnes séropositives dans la société, les écarts sont considérables.

Dans les pays développés comme la France, aucun changement important n'a marqué ces dernières années. Depuis 1999, les nouveaux cas de sida se sont stabilisés à environ 1 600 par an. Le nombre de personnes vivantes ayant développé un sida est aujourd'hui estimé entre 25 000 et 27 500, et environ 600 décès sont à déplorer chaque année. Alors qu'un temps s'est manifestée la crainte d'une forte reprise des contaminations, le rythme de diffusion semble être identique : on estime entre 4 500 et 5 000 par an le nombre de personnes contractant le VIH. Aucune baisse du nombre de nouvelles contaminations ne peut donc être établie et leur persistance demeure préoccupante. Relativement silencieuse, l'épidémie paraît présente pour encore de longues années.

Efficaces, les traitements existants et les combinaisons qu'ils offrent sont parfois insuffisants pour certains patients en échec thérapeutique. Malheureusement, le développement de nouvelles molécules ou leur mise à disposition ne sont parfois pas aussi rapides qu'on le souhaiterait. À ce titre, l'interruption de traitement de plusieurs mois (« vacances thérapeutiques »), souvent associée à des essais cliniques d'immunothérapie (en particulier de vaccinothérapie), en offrant aux personnes séropositives sous traitement depuis de longues années la possibilité de retrouver une meilleure qualité de vie présente un intérêt certain. À l'heure actuelle, les principales préoccupations des équipes soignantes comme des personnes séropositives demeurent l'amélioration de la tolérance des traitements, la gestion de leurs effets secondaires et la recherche de traitements moins contraignants. L'analyse des différentes dimensions de l'épidémie renvoit aujourd'hui l'image d'une situation étale, à laquelle rien ne semble pouvoir apporter, à court terme, d'amélioration spectaculaire tant en ce qui concerne le nombre de contaminations (ne serait-ce qu'un ralentissement), que la découverte d'alternatives efficaces aux traitements.

(1) Respectivement vice-présidente et président du Conseil national du sida.

1. Le rôle du Conseil

Alors que la victoire complète de la recherche sur la maladie demeure encore une perspective lointaine, le rôle du Conseil est de poser la question suivante : que faire pour améliorer la situation présente ? Ne peut-on agir dès aujourd'hui pour permettre le ralentissement du nombre de contaminations et l'amélioration visible des conditions de vie des patients, sans attendre un traitement futur totalement efficace dont on sait, pour l'avoir cherché depuis près de vingt ans, qu'il peut être encore long à mettre au point ?

Dès lors, en dehors de toute solution immédiate, se pose à nouveau la question du lent et difficile travail d'une société sur elle-même face à une épidémie qui la contraint à remettre en question sa façon de traiter les problèmes de santé publique. C'est donc non seulement la politique globale de prévention qu'il faut aujourd'hui interroger mais aussi les aspects sociaux de l'épidémie et la question du droit et de la place de la personne malade dans notre société.

2. Le fonctionnement du CNS

Dans son travail quotidien, le Conseil national du sida est sollicité par des interlocuteurs très divers, lui-même s'attachant à obtenir la contribution de personnalités compétentes dans les domaines qu'il aborde. Ainsi, selon qu'il recherche de l'information ou qu'il réponde en tant qu'expert aux questions qui lui sont adressées, le Conseil est amené à s'entretenir avec les organismes du secteur sanitaire, les organisations internationales, les instituts de recherche. De même, ses réflexions le conduisent à dialoguer avec des représentants de l'administration, des membres d'associations ou des professionnels de la santé. Selon la nature des sollicitations, les réponses du Conseil peuvent prendre la forme d'un courrier simple ou bien d'un avis circonstancié, voté en séance plénière et rendu public.

Les trois niveaux de discussion mis en place sous cette présidence que sont le bureau, les commissions et les séances plénières, ont considérablement favorisé l'implication de l'ensemble des membres du Conseil.

Les réunions bimensuelles du bureau permettent d'assurer un rythme régulier de travail et de fixer les grandes orientations, et quand cela paraît nécessaire, de réagir à l'actualité par des communiqués de presse. Sous cette présidence, la volonté constante d'être réactif a conduit le Conseil à publier des communiqués courts, faisant connaître son sentiment sur un point d'actualité qui fait débat (la politique à l'égard de la prostitution, ou la question du viol, par exemple). Au-delà des membres du bureau, la participation de tous les

conseillers est vivement sollicitée, ces derniers intervenant activement dans la rédaction et la validation des communiqués.

L'instauration de quatre commissions thématiques, « Aspects médicaux », « Aspects sociaux », « Dépistage » et « Internationale », a permis également de garantir et de renforcer l'implication des membres. Les commissions sont plus spécialement chargées de conduire la réflexion et d'assurer une veille permanente sur le thème de leurs compétences. Très fréquemment sollicitée, la commission médicale a eu une activité particulièrement importante. Par ailleurs, des commissions *ad hoc* ont été mises en place, par exemple sur « la toxicomanie » ou le « sida dans les DOM », afin de traiter un thème méritant une contribution des membres au-delà des commissions existantes.

Le travail des commissions prépare la réflexion collective menée en séances plénières. Celles-ci demeurent la clef de voûte du fonctionnement du Conseil. En effet, dans un souci de voir s'exprimer la pluralité des opinions, c'est l'ensemble du Conseil qui, en séance, reprend les textes, les discute et, souvent, les amende.

3. Les principaux thèmes abordés entre janvier 2001 et avril 2003

3.1. Aspects sociaux et droits des personnes

La défense des droits des personnes et la prise en compte des aspects sociaux de l'épidémie sont les principaux axes de la réflexion du Conseil. La défense de ces droits n'est pas dissociable de la prise en compte du contexte social dans lequel ils s'inscrivent. Il s'avère ainsi que les droits de certaines personnes sont plus menacés que pour d'autres : socialement défavorisées, ces personnes sont encore plus fragilisées par la maladie.

Le sida est le révélateur des différentes formes de précarité et des faiblesses de la société. Le Conseil propose des réponses aux questions sociales posées par l'épidémie, soulignant parfois les insuffisances du cadre législatif, qu'il soit national ou européen et réaffirmant constamment son souci de l'amélioration de la santé des personnes et la nécessité d'une solidarité accrue envers les groupes les plus fragilisés. La défense incessante de ses principes fondateurs que sont la non-discrimination, le libre consentement au dépistage et la solidarité a contribué à établir le Conseil comme une voix singulière et nécessaire.

3.2. La santé à l'épreuve du droit

Le thème de la santé à l'épreuve du droit a fait l'objet de nombreux avis ou communiqués : discrimination aux frontières ; droit au séjour ; prostitution ; agression sexuelle ; suspension de peine. Le droit des personnes est au cœur des enjeux éthiques. Dans ses avis sur la participation des femmes aux essais vaccinaux, sur le déroulement de certains essais médicaux, l'accès aux molécules en développement ou la recherche au Sud, le Conseil s'est constamment interrogé sur la place de la personne face aux logiques et aux avancées de la science dans leur mise en œuvre.

Le rapport sur la toxicomanie met en avant le droit des toxicomanes à bénéficier d'une approche de santé publique. Il propose un renouvellement important et novateur du cadre législatif qui permettrait de prendre la pleine mesure des enjeux de santé publique. Sur le plan strictement légal, il part d'une volonté de dissocier légalement et pénalement l'offre et la demande de substances, ce que ne fait pas la loi de 1970, et d'identifier les risques pour l'ordre public et la santé des personnes. Le Conseil privilégie un autre ordre de priorité dans l'action publique et souhaite notamment substituer à la pratique actuelle une approche plaçant, avant la répression, la prévention auprès des plus jeunes, la réduction des risques et des dommages ainsi que les soins envers les personnes concernées. À travers ce rapport soulignant le lien étroit entre santé et précarité, le Conseil assume pleinement sa fonction de plaidoyer, fonction qui se retrouve également dans d'autres avis, comme le communiqué sur le droit au séjour des malades étrangers ou l'avis sur l'accès précoce aux nouvelles molécules anti-VIH des personnes en situation de multi-échec thérapeutique.

3.3. Pour une approche globale et mondiale de l'épidémie

Le rapport sur le sida dans les DOM est une illustration de la multiplicité des thèmes abordés dans les avis du Conseil. Il y est en effet question de problèmes sociaux, d'accès aux droits, mais aussi des enjeux internationaux de l'épidémie, eu égard à la situation géographique de ces collectivités territoriales. Les DOM sont les départements français les plus touchés par l'épidémie de VIH/sida. Or, comme le souligne le CNS en s'appuyant sur une analyse approfondie de la situation, tout n'est pas mis en œuvre pour lutter efficacement contre l'épidémie. Le Conseil souhaite qu'à la suite de ce rapport des mesures énergiques soient prises afin de rétablir dans les départements concernés, une politique de santé publique conforme à celle qui doit prévaloir sur l'ensemble du territoire national. Enfin, en abordant l'épidémie dans les DOM, le Conseil renouvelle un travail de fond réalisé en 1996. En ce sens, comme il l'a fait également en abordant à nouveau le problème des risques liés aux usages de

drogues, le Conseil confirme l'intérêt et la nécessité du suivi de ses propres avis, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'enjeux ou de populations parfois délaissés.

Par ailleurs, dans les pays en développement, la situation ne cesse de se dégrader. Le contraste avec les pays développés ne fait que croître et il revient au Conseil de dénoncer une situation intolérable : le nombre de personnes vivant avec le VIH/sida est estimé dans le monde à 42 millions, avec, en 2002, 5 millions de nouveaux cas et 3 millions de décès, essentiellement en Afrique subsaharienne. Chaque jour, 8 000 personnes meurent du sida alors que des traitements existent.

Le Conseil a régulièrement manifesté sa préoccupation à l'égard des pays du Sud qui ne disposent pas des moyens nécessaires pour faire face à une épidémie de grande ampleur et qui n'ont toujours pas accès aux médicaments. L'aide apportée est toujours nettement inférieure à celle que l'on pourrait attendre. La déclaration de Doha et la création du Fonds mondial ont suscité des espoirs rapidement déçus, qui ont en outre apporté un éclairage sur les tentatives des États développés de privilégier leurs intérêts au travers des programmes de lutte contre le VIH au détriment d'une véritable stratégie sanitaire globale. Plus que toute autre maladie sans doute, le sida met en évidence la place croissante des enjeux de santé dans les relations internationales : il souligne avec acuité la prégnance des rapports de force et la complexité des enjeux politiques et économiques qui sous-tendent les initiatives des pays développés à l'égard des pays pauvres dans le domaine de la santé. Le sida ne doit pas pour autant être l'objet d'une instrumentalisation au service des logiques de puissance et d'influence.

Le Conseil s'est également préoccupé des problèmes éthiques dans la recherche au Sud. Ces dernières années, après d'importants débats, la recherche dans les pays en développement a bénéficié de la publication de recommandations éthiques spécifiques. Le CNS a souhaité rappeler la responsabilité collective des chercheurs quant au respect de ces principes, ainsi que celle des organisations internationales, des États et des entreprises qui engagent des recherches dans ces pays.

4. Expertise, espace public et décision politique

Pour le Conseil, les questions abordées doivent être traitées au regard des principes qui sont les siens tout en situant la réflexion au plus près de la réalité. Au cours de cette période 2001-2003 comme précédemment, le Conseil n'a pas eu pour premier souci de plaire. Il a mené une réflexion juste et équilibrée et donné en toute indépendance son avis sur des sujets majeurs, contrariant parfois les attentes des uns ou des autres.

Dès lors, l'impact des avis du Conseil peut varier sensiblement et ne dépend ni de l'ampleur du travail préalable ni de la portée des propositions. C'est ainsi que le rapport sur les risques liés aux usages de drogues, communiqué le 6 septembre 2001 a pâti du contexte international et national. Dominé par les attentats du 11 septembre 2001 et leurs conséquences, le débat public n'a pas bénéficié des discussions qui auraient pu être suscitées par les propositions de réforme du cadre législatif concernant les drogues. Par ailleurs, le contexte national de l'élection présidentielle n'était pas plus favorable à l'inscription sur l'agenda politique d'une question délicate comme celle de la dépénalisation de l'usage de certaines substances et d'une véritable approche de la toxicomanie en terme de santé publique. Le Conseil considère en l'espèce qu'il a accompli un travail important qui mérite encore aujourd'hui, alors que le problème de la toxicomanie revient sur l'agenda politique, qu'on lui porte une attention renouvelée.

Dans le cas exemplaire de l'avis sur la conduite à tenir en cas d'agression sexuelle, la position du Conseil est le résultat d'une réflexion longue et argumentée, alimentée par la pratique de ceux qui sont amenés à prendre en charge des victimes de ces agressions. De fait, il est apparu illusoire au CNS de penser améliorer la prise en charge de la victime en instaurant un dépistage obligatoire de la personne suspectée de l'agression. En raison de l'existence d'une fenêtre de séroconversion, l'absence de contamination de la personne suspectée de viol ne peut être garantie, même en cas de test négatif de cette personne. En intervenant par communiqué de presse, le Conseil a suscité une polémique sur la question. À défaut d'être entièrement suivi, le CNS a tout au moins attiré l'attention sur les vrais enjeux d'une amélioration de la procédure médico-judiciaire en cas de viol. De même, alerté par des associations sur les conditions de déroulement de certaines recherches, le CNS a émis des réserves, finalement prises en compte par le ministre de la santé qui a suspendu ces essais.

Institution consultative, le Conseil ne décide pas des politiques à mener. En revanche, en tant que tel, il dispose d'un « pouvoir d'interpellation », tant des responsables politiques et administratifs que de l'opinion publique. Face à l'immobilisme qui prévaut depuis de nombreuses années devant l'évolution de l'épidémie de sida dans les pays du Sud (à cet égard, on ne peut que dénoncer vivement l'absence d'améliorations significatives depuis la conférence d'Abidjan en 1997), il entend jouer pleinement son rôle en portant à nouveau toute son attention sur cette question et inciter les responsables politiques à l'action dans le cadre le plus approprié, éventuellement celui d'une action concertée européenne.

Paris, le 9 juillet 2003

Les avis et rapports du Conseil national du sida

Note valant avis sur le déroulement de l'essai ARDA (Anomalies de la répartition des dépôts adipeux chez les patients infectés par le VIH)

15 mai 2001

Le Conseil national du sida a été alerté par le collectif inter associatif TRT-5 sur les conditions de déroulement d'une recherche biomédicale sur l'être humain menée au centre hospitalier universitaire de l'Archet, à Nice.

L'essai ARDA porte sur la compréhension des mécanismes métaboliques à l'origine des anomalies de la répartition des dépôts adipeux observées chez les patients infectés par le VIH, et recevant une multithérapie antirétrovirale. Il prévoit, semble-t-il, des gestes invasifs qui visent à effectuer des prélèvements adipeux et musculaires sur des sujets atteints par le VIH et sur des sujets séronégatifs. Ces gestes chirurgicaux se dérouleraient sous anesthésie générale. Deux à trois anesthésies successives seraient réalisées chez les personnes séropositives uniquement pour les besoins de la recherche.

Afin d'étayer leur réflexion, les membres de la commission « Aspects médicaux » du Conseil national du sida ont demandé aux services du ministère de la Santé de bien vouloir leur transmettre les informations communiquées par le promoteur de l'essai également investigateur principal conformément aux articles R. 2032 et suivants du Code de la santé publique. Compte tenu des impératifs de secret imposés aux fonctionnaires par la loi de protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (article L. 1123-3 du Code de la santé publique), les services du ministère n'ont pas transmis les documents nécessaires à l'appréciation du bien fondé de la démarche.

Néanmoins, les membres du Conseil ont estimé que le recours à l'anesthésie générale, uniquement à des fins de recherche pour les seules personnes séropositives, dans le cadre d'un essai n'offrant aucun bénéfice individuel direct, entraîne un risque prévisible sérieux pour les sujets. Ils se sont étonnés que cet essai ait pu, en l'état, recevoir l'accord d'un Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB).

Aussi, après audition des représentants du groupe TRT-5 et de la Direction générale de la santé, le Conseil national du sida a demandé par un courrier

du 5 avril au ministre délégué à la Santé de bien vouloir envisager, dans les meilleurs délais, la suspension de l'essai ARDA au motif que celui-ci fait courir un « risque médical sérieux » aux personnes séropositives incluses.

Dans un courrier en date du 25 avril, le ministre délégué à la Santé a confirmé que l'anesthésie générale serait remplacée par une anesthésie locale. Le protocole devra de ce fait, être à nouveau soumis à l'avis d'un CCPPRB.

Le Conseil national du sida est satisfait de la suspension de cet essai. Il souhaite néanmoins attirer l'attention du ministre délégué à la Santé sur le problème des gestes très invasifs pratiqués à des seules fins de recherche, qui ne peuvent se justifier qu'au regard d'une évaluation serrée, qui confirme l'intérêt et la validité scientifiques d'un protocole, et d'une grande vigilance sur l'information et le consentement des personnes qui se prêteraient à de telles recherches. Le Conseil national du sida restera donc très attentif à cette question.

Les membres du Conseil national du sida souhaitent en outre que puisse leur être communiquée par l'autorité ministérielle de santé, si nécessaire, l'information indispensable à la compréhension des protocoles. En effet, face aux questions éthiques et scientifiques que peuvent poser de tels protocoles, une institution comme le Conseil, qui intervient ici à la demande de représentants d'associations de malades dont la préoccupation est l'intérêt des patients, ne parvient pas à disposer de l'ensemble des éléments permettant une juste appréciation.

Plus généralement, le Conseil national du sida estime essentiel que soit engagée une réflexion sur l'information, la place et le rôle des sujets inclus dans les essais de recherche clinique relevant de la loi Huriet, sur la composition et le mode de fonctionnement des CCPPRB, et sur les conditions de validation de leurs décisions par les autorités de tutelle. À cet effet, il décide donc de saisir le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

Les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique. Propositions pour une reformulation du cadre législatif (rapport suivi d'un avis et de recommandations)

21 juin 2001

Sur proposition de la commission « Toxicomanies »

Responsable de la commission : monsieur Alain MOLLA

Membres de la commission :
– madame Christiane BASSET
– monsieur Jean-François BLOCH-LAINÉ
– monsieur le professeur Aimé CHARLES-NICOLAS
– monsieur Paul HANTZBERG
– madame Danielle JUETTE
– monsieur Jacques PASQUET
– madame Véronique NAHOUM-GRAPPE

Rapporteurs : Mathieu THÉVENIN et François BUTON

Introduction : les transformations des risques liés aux usages de drogue

L'usage de drogues par voie intraveineuse constitue incontestablement une pratique à hauts risques. Il peut contribuer à la dégradation de l'état de santé et à la désocialisation de ceux qui s'y livrent, et mettre leur vie en jeu.

Il est à l'origine de conduites qui heurtent les principes moraux d'une grande partie de la population. Lorsqu'il s'agit de drogues illicites, il expose les consommateurs à toutes sortes de sanctions sociales et pénales. Sur le plan sanitaire, l'usage de drogue par voie intraveineuse peut entraîner différentes conséquences dommageables, jusqu'à la mort violente due à l'effet de la substance injectée sur l'organisme. L'une des plus connues et des mieux attestées de ces conséquences réside dans la probabilité accrue d'être exposé à la contamination par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

La question de la vulnérabilité des usagers de drogues par voie intraveineuse (UDVI) face aux risques infectieux a déjà fait l'objet en 1993 d'un rapport et d'un avis du Conseil national du sida (CNS). Intitulé *Toxicomanie et sida* [1], ce document envisageait les implications de certaines pratiques d'injection par voie intraveineuse dans la fréquence des contaminations par le VIH. **Élaboré à l'issue des auditions menées durant l'année 1993, l'avis émis par le Conseil national du sida soulignait la nécessité de renforcer la politique de prévention et de protection de la santé publique, plutôt que de poursuivre la répression de l'usage simple de drogues, et appelait pouvoirs publics et associations à s'engager résolument dans une politique de réduction des risques liés aux usages de drogues.** Outre cette recommandation d'ordre général, l'avis comportait une série de suggestions visant à améliorer, tant sur le plan national qu'à l'échelon local, les actions de prévention, d'accueil et de soins.

L'avis du CNS intervenait alors dans une situation d'urgence sanitaire, marquée par l'ampleur et la dynamique de l'épidémie de VIH dans la population des usagers de drogues par voie intraveineuse. La prévalence estimée de l'infection dans le groupe des UDVI concernait plus du tiers des individus ; la part des cas de sida cumulés liés à l'injection de drogues, chez les UDVI ou chez leurs partenaires sexuels, avait crû régulièrement depuis le début de l'épidémie en France jusqu'à représenter plus du quart de l'ensemble.

Ce caractère d'urgence était en outre aggravé par le retard considérable pris dans le déploiement des moyens à même de contrarier la progression des contaminations par le VIH. Insistant fortement sur la chape de préjugés qui avaient contrarié la mise œuvre en France de mesures de réduction des risques sanitaires, le rapport du CNS rappelait d'ailleurs que, dans un certain nombre de pays, le développement de l'épidémie de VIH avait au contraire justifié, dès la fin des années 80, la mise en place de programmes diversifiés d'accès aux produits dits « de substitution » et d'initiatives visant à amoindrir les risques liés à certaines pratiques d'injection d'opiacés (héroïne notamment). En 1993, la stratégie de réduction des risques et la mise à disposition de médicaments de substitution étaient encore à l'état embryonnaire en France, cependant que les actions visant à développer le dispositif d'accueil psychologique et social étaient insuffisantes.

(1) Conseil national du sida, 1996, pp. 184-207.

À bien des égards, la situation a évolué depuis l'avis du 8 juillet 1993. La prise en charge de l'état de santé des usagers de drogues affectés par le VIH a été foncièrement renouvelée par les thérapies antirétrovirales. Un ensemble de mesures est venu renforcer les effets de la thérapeutique, dans le domaine de la réduction des risques et des dommages sanitaires occasionnés par certaines consommations de drogues. En particulier, le développement de médicaments de substitution a amélioré la prise en charge médicale de nombreux usagers de drogues.

En premier lieu, le profil de l'épidémie de VIH/sida s'est profondément modifié. L'apparition de nouvelles classes de médicaments antirétroviraux a en effet fait diminuer de manière drastique la mortalité des personnes malades du sida, et autorisé le retour à la vie « normale » de très nombreuses personnes vivant avec le VIH. Ces effets positifs ont également profité aux UDVI affectés par le VIH, dès lors que ceux-ci ont accès aux soins – ce qui est loin d'être toujours le cas.

En second lieu, sur le plan de la réduction des risques, les initiatives se sont multipliées, donnant l'occasion aux UDVI de montrer que, conformément aux postulats énoncés dans le rapport du CNS, ils étaient souvent capables de satisfaire les exigences de prévention de la contamination par le VIH. L'échange de seringues usagées s'est largement développé ; des structures d'accueil, dites de « première ligne », ont été ouvertes ; des actions menées par les groupes d'auto-support avec le soutien actif des pouvoirs publics ont permis une très large information des usagers sur les risques liés à l'injection.

La substitution a pour sa part connue un développement rapide et massif. La prise en charge médicale des usagers de drogues injectables inclut de plus en plus souvent la prescription de méthadone ou de buprénorphine haut dosage [1]. À ce jour, on estime à près de 90 000 le nombre d'UDVI bénéficiant d'un traitement de substitution.

Cependant, plusieurs indicateurs semblent confirmer la persistance de pratiques à risque, telles que le partage de seringues ou de matériel d'injection ou les rapports sexuels non protégés, et font craindre non seulement une reprise de l'épidémie de VIH au sein de certaines populations d'usagers de drogues, mais aussi le développement d'autres affections. Pour ceux d'entre eux déjà infectés par le VIH, les infections par les virus des hépatites représentent les risques les plus connus et probablement les plus répandus.

Certes tardive, mais de grande envergure, la conduite de la politique de réduction des risques, a été accompagnée, notamment depuis 1999, d'un effort sans précédent de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) en faveur, d'une part du renforcement de la prévention

(1) Plus couramment identifiée sous son nom commercial, Subutex®, la buprénorphine haut dosage a connu une diffusion rapide dans la gamme des soins des usagers de drogues suivis en médecine de ville.

primaire et secondaire, d'autre part du développement de recherches sur les consommations de drogue et leurs conséquences. Dans cette perspective, la MILDT a pu tirer parti des réflexions engagées ces dernières années sur la question des usages de drogues, de leur prévention et de la réduction des risques. Outre celui du Conseil national du sida, on retiendra tout particulièrement les rapports du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) et de la commission de réflexion sur la drogue et la toxicomanie présidée par le professeur Henrion en 1994, celui du professeur Parquet, relatif à la politique de prévention des comportements de consommation en 1997, et celui du professeur Roques, sur la dangerosité des drogues en 1998.

La campagne de communication visant l'information la plus large possible, développée autour du principe « Savoir plus. Risquer moins » a sans doute été l'initiative la plus spectaculaire de la MILDT ces dernières années [1]. Elle a permis de mobiliser des connaissances issues de nombreux horizons disciplinaires, et a contribué à mieux informer le grand public sur les questions liées aux usages de drogues comme sur les risques associés à certains comportements. Le plan triennal (1999-2000-2001) de lutte contre la drogue et de prévention des dépendances de la MILDT [2], qui présente les objectifs et les moyens propres à assurer la réduction de l'offre et de la demande de drogues licites et illicites, propose pour sa part la mise en œuvre d'un certain nombre de mesures innovantes de réduction des risques. Adopté par le gouvernement le 16 juin 1999, ce plan témoigne des progrès accomplis par les autorités françaises : outre qu'il intègre les connaissances les plus récentes en matière d'effets des substances désignées sous le terme de « drogues », il témoigne de l'évolution de l'approche de leurs usages – licites et illicites – en l'espace de cinq ans par les pouvoirs publics.

C'est dans ce contexte, et en souhaitant prendre toute la mesure des changements intervenus depuis 1993 dans l'orientation de l'action publique en matière de lutte contre les drogues, que le Conseil national du sida a entrepris d'actualiser ses recommandations en matière de prise en charge des risques liés au partage de seringues et aux pratiques sexuelles non protégées de certains UDVI.

Sur bien des points, les objectifs tenus pour souhaitables par le Conseil national du sida sont proches de ceux poursuivis par la MILDT. En particulier, l'accent mis par la mission interministérielle sur la prévention – celle-ci devant à l'évidence constituer le socle de toute action cohérente relative aux usages de drogues – concorde avec les recommandations du CNS de 1993.

Cependant, si les notions de réduction et de prévention des comportements à risques liés aux usages de drogues semblent constituer aujourd'hui des lieux communs des discours officiels sur la prise en charge des questions posées par les drogues à la société, elles n'ont donné

(1) CFES/MILDT, avril 2000.
(2) MILDT, 1999.

lieu, dans les faits, à aucun questionnement plus approfondi de la part du législateur. Prises souvent dans des situations d'extrême urgence sanitaire, les décisions ministérielles sur lesquelles s'appuient les dispositifs de réduction des risques ne disposent toujours pas d'un fondement légal qui en garantisse la pérennité.

Le Conseil national du sida considère ainsi qu'**une réflexion approfondie sur la place de la dimension préventive et de la stratégie de réduction des risques dans la loi mérite d'être à nouveau menée**. En outre, il lui apparaît qu'un certain nombre de propositions avancées dans les rapports cités, ou les études les plus récentes menées auprès des usagers de drogues, mais aussi des recommandations émises dans les circulaires ministérielles, voire des dispositions de textes réglementaires, connaissent une traduction parfois difficile, hésitante ou contrariée dans les actes. Ces contradictions sont partiellement le fruit d'injonctions paradoxales qui peuvent apparaître à certains comme une incitation à une plus grande tolérance à l'égard de la transgression de la loi.

On pourrait certes opposer qu'il s'agit là de questions déjà largement débattues publiquement : les controverses ont été nombreuses à placer dos-à-dos, de manière plus ou moins raisonnée, sécurité publique et santé publique, répression et soins, prise en charge pénale et prise en charge médicale. Mais le raisonnement du Conseil national du sida n'est pas réductible à ces alternatives. **Le Conseil national du sida souhaite aborder de manière pragmatique et le plus complètement possible l'ensemble des problèmes sanitaires très évolutifs, difficiles à mesurer et parfois même à identifier, qui se posent aujourd'hui autour de la question des usages de drogues**.

Une modification majeure relative aux pratiques de consommation doit être intégrée dans l'analyse. La population d'injecteurs de drogues en France est estimée entre 130 000 et 160 000 individus. S'il semble avéré que les produits consommés par ces UDVI jusqu'à la moitié de la dernière décennie étaient essentiellement des opiacés, et principalement l'héroïne, tout indique que la fin des années 90 a été marquée par une diminution de la prévalence de l'usage d'héroïne chez les consommateurs d'opiacés, et de l'augmentation de la prévalence de l'usage, jusqu'alors inexistant ou minoritaire, de certaines substances par voie intraveineuse. Parallèlement, on a identifié et documenté une multiplication de polyconsommations de drogues licites (tabac et alcool) et illicites, de médicaments psycho-actifs et de médicaments de substitution parfois détournés de leur finalité. Un enjeu à ce jour trop timidement exploré concerne la modification des pratiques de prise de risque liée à ces changements de consommation.

Au regard de ces différentes évolutions, l'ambition du Conseil national du sida, dans le présent rapport, ne s'est pas limitée à l'énonciation de principes généraux d'action, dont les pouvoirs publics reconnaissent en partie, au moins dans les discours, le caractère prioritaire. Prenant au sérieux, dans tous leurs aspects, les implications pratiques de la notion de réduction des risques, le

Conseil national du sida se doit en effet de souligner combien l'engagement des pouvoirs publics est de ce point de vue souvent incomplet et fragile.

Le Conseil national du sida a en revanche exclu de sa réflexion un certain nombre de questions éthiques et scientifiques qui se sont avérées étrangères à sa vocation. Ainsi, de même qu'il ne se prononce pas sur la difficile question de l'étiologie et des ressorts psychologiques individuels des pratiques addictives, l'évaluation des traitements de la dépendance ou de la toxicomanie a été exclue du propos. Pour pertinente que la problématique puisse paraître dans le cadre de débats publics, le Conseil s'est également éloigné de tout argumentaire relatif à l'exercice de la liberté individuelle des consommateurs de drogues.

L'accent mis sur **la recherche de solutions propres à améliorer la situation sanitaire des usagers de drogues** implique toutefois d'emblée un questionnement très large, portant à la fois sur le registre des **risques** devant être pris en charge que sur les **pratiques** actuelles. Peut-on se contenter de prendre en compte les risques « sanitaires », voire le seul risque de transmission du VIH ? Quelles interactions doit-on envisager entre les attitudes de protection mises en œuvre par les UDVI face aux risques sanitaires, et leurs attitudes liées aux risques sociaux ou « répressifs » ? Peut-on considérer que la politique de réduction des risques a mis en œuvre l'ensemble des réponses souhaitables face aux comportements de prise de risque que sont la réutilisation des seringues par les UDVI ou des pratiques sexuelles insuffisamment protégées ? Est-il pertinent d'envisager des dispositifs ciblés selon des catégories d'usagers, ou faut-il prôner une prise en charge médicalisée et identique pour tous ? Doit-on chercher prioritairement à soigner la toxicomanie des usagers dépendants, ou est-il préférable de proposer des opportunités thérapeutiques adaptées aux besoins et demandes des usagers ?

Enfin, l'attention du Conseil national du sida s'est portée, au-delà de la prise en charge sociale et sanitaire des usagers, sur le **traitement judiciaire** qui leur est réservé. En effet, l'usage de drogues illicites ne peut être envisagé hors de ce contexte ; l'usager de drogue n'est pas seul en cause dans le développement des risques pour la santé et la sécurité publiques, et sa situation cristallise un certain nombre de problèmes qui concernent l'ensemble de la société.

L'approche essentiellement sanitaire adoptée par le Conseil national du sida est donc articulée avec des propositions concrètes concernant les aspects juridiques et institutionnels de la prise en charge des comportements à risque. Si la commission « Toxicomanies » du Conseil national du sida [1], à l'origine de ce rapport, a entrepris l'examen de l'opportunité d'une reformulation de la loi en matière de stupéfiants en intégrant une analyse du traitement pénal des usagers de drogues, en particulier des usagers de drogues par voie intraveineuse, cette reformulation n'en est pas moins étroitement et prioritairement guidée par l'évaluation de l'impact de la prohibition de l'usage, de la détention, de la cession et du trafic de stupéfiants sur la stratégie de réduction des risques au sein de la population des usagers de drogues.

(1) Commission dont les objectifs ont été établis à l'occasion de la séance plénière du Conseil en date du 20 mai 1999.

En se fondant principalement sur le rappel des principes contenus dans le rapport et l'avis du 8 juillet 1993, la première partie du présent document dresse l'inventaire des freins au déploiement d'un dispositif efficace de réduction des risques sanitaires, dispositif conçu comme le fondement de l'action menée auprès des usagers de drogues par voie intraveineuse. Dans une seconde partie, le rapport s'attache à la description des principales transformations intervenues ces dernières années, et propose une évaluation de la prise en charge des risques liés aux usages de drogues, au regard des finalités des pouvoirs publics en la matière. Critique à l'égard de la cohérence de la politique générale vis-à-vis de la consommation de drogues et de comportements « à risques », le Conseil avance dans une troisième partie un certain nombre de propositions, visant à un renforcement général et clairement prioritaire de la prévention des conduites à risques ainsi qu'à garantir la cohérence du dispositif proposé sur le plan légal.

Chapitre I. Les freins et obstacles à la prise en compte des risques liés aux usages de drogues

La réduction des risques peut être ici définie comme une politique de santé publique visant à minimiser les effets néfastes que l'usage de drogues peut entraîner chez le consommateur. Cette politique s'est constituée en France, dans la dernière décennie, comme un ensemble de stratégies dont l'objectif premier a été d'éviter la diffusion des virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites en favorisant l'adoption d'attitudes préventives de la part des usagers de drogues.

Une telle politique, pour être optimale, doit reposer sur quelques principes fondamentaux : une connaissance claire des comportements et attitudes favorisant la prise de risques, ainsi que des usagers de drogues ; une approche compréhensive des conditions dans lesquelles ceux-ci peuvent développer des attitudes de protection à l'égard des risques ; enfin, un engagement prioritaire des pouvoirs publics en faveur d'actions de promotion de la santé publique.

À rebours de ces principes, on peut observer que persistent des obstacles importants à la réduction des risques. Des présupposés infondés sont attachés aux usagers de drogues et, par la suite, à de nombreuses actions menées en leur direction. Ils fondent une vision et une prise en compte encore partielles des risques occasionnés par certains comportements d'usage. En particulier, ils justifient le maintien d'ambiguïtés dans l'action des pouvoirs publics.

1. La persistance des préjugés sur les usagers de drogues

Le Conseil national du sida dénonçait en 1993 le « poids des préjugés » dans les appréciations portées sur « tout ce qui est fait concernant la toxicomanie ». De fait, les préjugés sont dommageables non seulement parce qu'ils font obstacle à une intervention sanitaire efficace vis-à-vis des usagers habituels, mais aussi parce qu'ils empêchent le développement d'actions de prévention auprès des usagers occasionnels ou des non-usagers – dont la connaissance des risques liés à certaines consommations est souvent lacunaire et, partant, la vulnérabilité au risque particulièrement élevée dans le cadre d'expérimentations de toxiques.

Les travaux menés récemment ont permis de mieux cerner la nature des préjugés qui concourent à renforcer les stéréotypes sur les usagers de drogues injectables. Il est ainsi possible de mesurer l'écart entre les représentations et les connaissances dont on dispose aujourd'hui au sujet des drogues et de leurs consommateurs.

1.1. Les usages de drogues correspondent à des expériences diversifiées

Les connaissances en matière d'addictions sont de plus en plus précises sur le plan scientifique. Indépendamment de leur caractère licite ou illicite, les drogues peuvent être désormais caractérisées d'une part par leur effet psycho-actif, grâce à l'observation de leurs effets sur les récepteurs du système nerveux central. D'autre part, on sait que leur toxicité dépend non seulement de la substance considérée, mais aussi des comportements d'usages et des quantités consommées. Elle peut être en particulier appréciée au regard des effets de la substance sur le cerveau, sur le système vasculaire ou sur le système respiratoire. Enfin, ayant établi des distinctions entre les différents effets des drogues, on peut distinguer les registres de risques intrinsèques des produits consommés. La dangerosité d'une substance doit être distinguée de sa toxicité : une substance faiblement neurotoxique comme l'héroïne, par exemple, peut entraîner rapidement des situations de dépendance, et donc être néanmoins très dangereuse.

En revanche, toutes les drogues ont en commun une action « hédonique » : leur consommation procure un certain plaisir ou vise à éviter un état de manque. Cette capacité repose sur la dopamine produite par le cerveau lors de la consommation de drogue. La plus ou moins grande tendance à renouveler la recherche de plaisir dépend quant à elle des individus et des produits [1].

(1) Sur tous ces éléments, Roques, 1998.

Or il apparaît que, contrairement au raffinement des travaux relatifs aux effets des drogues, ces dernières motivent des représentations souvent irrationnelles.

Les résultats d'une enquête d'opinion récente – EROPP 99, menée au sein de l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies – donnent la mesure des peurs liées aux représentations de la consommation de drogues (licites et illicites) et des jugements relatifs aux usagers, en particulier d'héroïne [1].

Il convient de préciser d'emblée que l'un des principaux déterminants des opinions réside dans le degré de proximité avec les produits cités. Ainsi la « théorie de l'escalade », selon laquelle la consommation de cannabis conduit à consommer des produits plus dangereux, varie en sens inverse de la proximité personnelle à la consommation de cannabis.

Il ressort de cette enquête que l'héroïne, perçue comme la substance psycho-active la plus dangereuse pour la santé, inspire la plus grande peur dans l'hypothèse d'un usage personnel. Près de neuf personnes interrogées sur dix considèrent ainsi que dès la première consommation, l'héroïne entraîne des dommages personnels (87 %). Héroïne et cocaïne sont également citées comme les produits présentant le plus grand risque de dépendance dès leur expérimentation. *A contrario*, alcool et tabac bénéficient de points de vue plus favorables, puisque très peu d'individus envisagent qu'ils soient dangereux pour la santé à partir de faibles doses. Cet écart renvoie à un principe de différenciation fondamental dans l'appréciation de la dangerosité ou de la toxicité des produits : leur licéité ou illicéité.

Face à de tels résultats, il est nécessaire de rappeler que les usages de drogues, licites ou illicites, sont irréductibles aux produits eux-mêmes, dont la dangerosité n'en est pas moins établie pour tous de façon scientifique. Le risque de dépendance physique ou psychologique que leur consommation entraîne diffère selon les individus, leur personnalité et un ensemble de facteurs environnementaux. Tandis que certains consommateurs, par exemple d'héroïne, espacent les injections de plusieurs jours, d'autres ont des comportements nettement plus compulsifs qui les conduisent à renouveler ce geste plusieurs fois par jour, pour un même produit ou en associant les substances.

La focalisation de l'attention sur l'héroïne, la cocaïne ou certains produits, considérés isolément, présente pour autre inconvénient de contribuer à masquer des évolutions importantes dans les usages : des polyconsommations de mieux en mieux identifiées de drogues licites et illicites, une grande variabilité dans le temps et dans l'espace des différents produits consommés, en

(1) Beck et Peretti-Watel, 2000. Précisons que cette étude, menée en 1999 auprès de 2 000 personnes, apporte des réponses nombreuses et nuancées, qui vont au-delà des éléments rapportés ici. Certains aspects en ont été recensés par un des auteurs dans le bulletin *Tendances* de l'OFDT ; Peretti-Watel, 2000.

fonction de l'attirance qu'ils suscitent, de leur image, de leur qualité [1], de leur disponibilité, de l'offre de nouvelles molécules, et du contexte de consommation. [2]

Il est enfin inexact et contre-productif pour la prévention de lier licéité de l'usage et dangerosité du produit. Le caractère licite de l'usage de certaines drogues ne signifie en aucune manière qu'elles sont inoffensives ni leur usage anodin. Quant aux drogues injectables, les risques qu'elles entraînent pour la santé des consommateurs et pour leur insertion sociale sont importants. Il apparaît cependant que certains usagers sont susceptibles de mesurer ces risques, d'éviter ou de sortir de l'état de dépendance fréquemment développé.

1.2. Les usagers de drogue constituent une population hétérogène sur de nombreux plans

Caractéristiques socio-économiques des usagers

La majeure partie de la population française a déjà expérimenté une drogue licite (46 millions de personnes ont bu au moins une fois de l'alcool) et une forte minorité une drogue illicite (près de 7 millions de personnes ont déjà consommé du cannabis). Les consommateurs « en état de vulnérabilité » sont évalués à plus de 3 millions d'individus pour l'alcool, et entre 140 000 et 176 000 personnes pour les opiacés [3].

Les enquêtes menées auprès de la population adulte âgée de 18 à 44 ans indiquent qu'en 1996, 0,5 % ont expérimenté l'héroïne au moins une fois. Plusieurs études ont été consacrées à la population des moins de 25 ans. 1,5 % des 18-23 ans convoqués en centre de sélection du service national en 1995-1996 déclaraient avoir consommé de l'héroïne au cours de la vie, 2,5 % de la cocaïne. L'enquête ESCAPAD menée auprès de la population adolescente lors de la journée d'appel de préparation à la défense, publiée récemment, indique que 1,3 % des 14 000 jeunes de 17 à 19 ans convoqués avaient expérimenté l'héroïne [4]. Pour les moins de 25 ans, la prévalence de l'usage de ce produit est ainsi plus élevée que dans la population adulte. La jeunesse relative de la population des usagers de drogues par voie intraveineuse est confirmée par toutes les données disponibles.

(1) Les changements de consommation liés aux modifications du marché des drogues illicites et à la pureté des produits proposés font l'objet de peu de publications en France ; pour avoir une idée du dispositif d'étude des usages de drogues, la MILDT propose sur son site internet des pages d'information de l'OFDT accessibles à tous ; http : //www.drogues.gouv.fr

(2) Un dispositif d'observation des tendances dans la consommation de drogues a donné lieu à publication, pour l'année 1999, en mars 2000 OFDT, mars 2000. Voir également Emmanuelli, Lert, Valenciano, 1999.

(3) OFDT, 1999, pp. 58 à 90.

(4) Beck, Legleye, Peretti-Watel, décembre 2000.

Il convient de préciser que la description des usagers de drogues injectables butte sur un problème méthodologique, lié au fait que ne sont généralement connus comme tels que ceux qui sont appréhendés par les services de police et de gendarmerie, et ceux qui fréquentent le système de soins spécialisés ou les structures d'accueil. Les consommateurs ainsi approchés renvoient une image déformée des difficultés sanitaires (état clinique général, maladies infectieuses, problèmes psychologiques, dépendance...) et sociales (problèmes judiciaires, absence de domicile fixe, inactivité ou chômage...) que connaît la population générale des usagers de drogues. Toutefois, les chiffres fournis permettent d'approcher un certain nombre de caractéristiques propres à des catégories d'usagers particulièrement vulnérables.

La population des usagers injectant les drogues qu'ils consomment est d'abord jeune.

Sur les 6 141 usagers d'héroïne interpellés en 1999 [1] et enregistrés par l'Office central pour la répression du trafic illicite de stupéfiants (OCRTIS), un dixième avait au maximum vingt ans ; les 21-35 ans représentaient près de 80 % des usagers interpellés : 28,6 % pour les 21-25 ans ; 31,85 % pour les 26-30 ans ; 18,51 % pour les 31-35 ans. Les plus de 35 ans constituaient donc un dixième de la population interpellée, dont l'âge médian lors de l'interpellation était de 27,8 ans.

Pour la cocaïne (prisée ou injectée) et le crack (dérivé de la cocaïne, inhalé ou injecté), l'OCRTIS avance, sur un total de 3 397 interpellés, une répartition par âge relativement semblable, avec environ un dixième de moins de 21 ans, sept usagers interpellés sur dix entre 21 et 35 ans, et deux sur dix au-delà de 35 ans [2]. L'âge médian était de 29,8 ans.

Les enquêtes menées dans les structures d'accueil et de soins [3], et directement sur les scènes de trafic et de consommation de rue indiquent, le cas échéant, des âges moyens et médians proches, compris entre 28 et 32 ans pour les hommes et 27 et 30 ans pour les femmes.

Les injecteurs sont donc globalement jeunes, mais la tranche d'âge où se recrutent la plupart d'entre eux est étendue. Là encore, la prudence s'impose, puisque rien ne permet d'affirmer que la répartition donnée correspond exactement à celle de l'ensemble des usagers. On notera d'ailleurs que l'enquête longitudinale du Centre européen de surveillance épidémiologique du sida (CESES) [4] menée dans les centres de soins spécialisés avec hébergement de 1993 à 1998 indique un vieillissement des patients hébergés, sensible à partir de 1996. Ce vieillissement correspond à la période de diffusion des traitements de substitution, et à l'amélioration de l'état sanitaire et social de nombreux usagers.

(1) OCRTIS, 2000.

(2) La répartition par âge constitue probablement un témoin de l'activité répressive, dans la mesure où celle-ci s'attache à des populations, à des lieux ou à des groupes perçus comme potentiellement propices à la consommation de drogues illicites par les services de police et de gendarmerie. Cette remarque vaut d'ailleurs pour les autres caractéristiques socio-démographiques qui sont exposées.

(3) Six, Hamers, Brunet, 1999, Ingold *et alii*. 1996, Emmanuelli, Lert, Valenciano, 1999, Palle et Tellier, 2000.

(4) Six, Hamers, Brunet, 1999.

Cette population d'UDVI est également plutôt masculine, puisque les sources indiquent une nette prépondérance des hommes.

Ils constituent environ 85 % des consommateurs d'héroïne, de cocaïne et de crack interpellés. Leur sur-représentation est également décelable dans les structures d'accueil et de soins, dont ils composent entre 70 et 77 % de la « clientèle ».

Concernant l'activité professionnelle, les données disponibles, assez disparates, sont difficiles à interpréter, mais semblent indiquer une exclusion du marché du travail et/ou un niveau de qualification professionnelle relativement faible.

Les usagers de drogues injectables repérés sont massivement sans insertion professionnelle (six fois sur dix pour les usagers interpellés par l'OCRTIS, sept à huit fois sur dix dans les autres études citées). Reste qu'on compte également des usagers de drogues injectables employés, ouvriers, commerçants... c'est-à-dire souvent de catégories populaires dont le niveau de qualification est assez modeste.

Mais là encore, les présupposés sont nourris par une activité institutionnelle qui s'adresse prioritairement (qu'il s'agisse de l'action répressive ou des services d'accueil et de soins) aux usagers dans les situations sociales les plus précaires. Il ressort ainsi que les structures répondent aux besoins d'une partie très fragilisée socialement de la population d'usagers de drogues (31 à 45 % de bénéficiaires du RMI selon les études), même si la grande majorité bénéficie d'une couverture sociale.

On notera enfin que la majorité des usagers rencontrés dans les structures de soins et d'accueil disposent d'un logement personnel ou familial.

Le type de résidence est assez variable : si l'absence de domicile est répandue (entre 10 et 20 % des usagers fréquentant les centres de soins spécialisés ou les lieux d'accueil), elle n'est pas la règle ; des situations intermédiaires ne sont pas rares (squat, hébergements chez des amis, en foyer...).

Les sources de revenus des usagers de drogues injecteurs font l'objet des jugements les plus hâtifs qui renforcent la figure archétypique d'un usager de drogues illicites délinquant, dangereux pour lui-même, mais aussi pour la société.

Les enseignements fournis à ce propos par l'enquête EROPP 99 [1] sur les représentations relatives aux usagers d'héroïne sont éloquents : 74 % des personnes interrogées ont exprimé leur accord avec l'affirmation selon laquelle les usagers d'héroïne sont « dangereux pour leur entourage », 64 % avec l'idée qu'ils « cherchent à entraîner les jeunes ». Globalement, les auteurs distinguent une majorité relative (45 %) de répondants hostiles aux consommateurs d'héroïne.

(1) Beck et Peretti-Watel, *op. cit.*

Drogues et délinquance : une relation sans causalité attestée

Les liens entre usage de drogues et délinquance sont à l'origine d'une littérature scientifique et juridique riche et contradictoire. Il n'appartient pas au Conseil national du sida, sur ce point précis, de trancher parmi les explications des comportements de déviance adoptés par certains individus. En revanche, tous les travaux reconnaissent la réalité statistique selon laquelle les usagers de drogues injectables faisant l'objet d'enquêtes sont massivement concernés par des problèmes de comportements délinquants. En la matière, les sources sont de deux types : les statistiques des services de police et de justice, et les résultats des études menées par les professionnels au sein même des structures d'accueil et de soins. Les unes comme les autres sous-évaluent peut-être la réalité. En effet, des individus commettent ponctuellement des infractions, voire mettent en jeu la sécurité d'autrui, sous l'influence de substances psycho-actives mais sans que l'usage de drogues ait été avéré [1].

> L'étude menée en 1998 auprès des usagers fréquentant les programmes d'échange de seringues fait ainsi apparaître que 62 % des individus ayant répondu ont été incarcérés, en général plusieurs fois. Une autre enquête statistique de sources judiciaires (*Étude délinquance internationale auto-déclarée*), menée dans douze pays, avance une fréquence de l'incarcération approximativement dix fois plus élevée chez les usagers de drogues qualifiées de « dures » (héroïne, cocaïne, crack, amphétamines, ecstasy, LSD) que chez les non-consommateurs de drogues illicites [2].

Il serait cependant imprudent de déduire des remarques précédentes la preuve d'un lien de causalité entre drogues et délinquance. Il n'existe en effet aucune explication simple permettant d'extrapoler statistiquement, à partir des corrélations, covariations et co-occurrences observées entre consommations et infractions, un raisonnement selon lequel les drogues feraient automatiquement sombrer dans la délinquance (voir encadré, page 35).

Les obstacles de méthode à un tel raisonnement sont multiples : une construction institutionnelle de la catégorie d'usager-délinquant, la sélection des individus qui la composent au sein de groupes particuliers d'usagers, le flou des catégories employées qui ne permet pas d'identifier avec certitude ce qu'on entend par « usager de drogues », « toxicomane », et « délinquant » [3], etc. Il est impératif que les généralisations hâtives et abusives sur cette relation entre drogues et délinquance soient remplacées par l'éclairage de disciplines diverses permettant d'en montrer la complexité [4].

---

(1) La conduite automobile après consommation de drogue illicite constitue ainsi une manifestation caractérisée de violence routière comparable à la conduite en état d'ébriété alcoolique. Sur le lien entre alcool et délinquance, voir Pérez-Diaz, novembre 2000.

(2) Killias, 1998. Néanmoins, il faudrait pouvoir apprécier la part des incarcérations liés à l'usage de drogue dans l'ensemble, pour avoir une connaissance plus qualitative des crimes et délits concernés.

(3) Pour une critique approfondie de la représentation du « toxicomane-délinquant », voir Barré, 1996.

(4) *Ibid*. et Brochu et Brunelle, 1997.

Les travaux visant à analyser les relations entre usage de drogues et délinquance incitent par ailleurs à une certaine prudence en ce qui concerne la spécificité des stupéfiants en la matière. Ainsi, l'alcool est une drogue qui, pour être légale, n'en génère pas moins un nombre élevé d'infractions. Dans ce cas, le lien de causalité ne peut néanmoins pas être confirmé de façon systématique.

L'étude publiée en 2000 par l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies [1] rappelle qu'en cas d'accident de la route, les jugements prononcés à l'encontre des auteurs de blessures involontaires font état, dans près de la moitié des cas, d'une alcoolémie positive. Dans le cas des accidents mortels, 22 à 24 % des auteurs d'homicide involontaire dépassent le seuil légal d'alcoolémie (0,80 g/l de sang lors du recueil des données), ce chiffre sous-estimant la part des conducteurs en état d'ivresse qui, premières victimes de la violence routière causée par l'alcool, et décédés au cours de l'accident, n'ont pas pu être jugés. Les études convergent pour estimer à environ un tiers les accidents routiers mortels mettant en cause la conduite alcoolique. Globalement, en 1998, 107 873 délits routiers commis par un conducteur en état alcoolique ont donné lieu à condamnation correctionnelle, dont 4 545 au chef d'homicide ou de blessures involontaires. Ce chiffre représentait 79 % des condamnations correctionnelles prononcées en matière de circulation. La consommation d'alcool définissant en partie les infractions, on peut donc avancer l'idée d'une relation de causalité directe entre consommation excessive d'alcool et violence routière.

Lorsque l'alcoolémie elle-même n'est pas constitutive en totalité ou en partie de la définition de l'infraction, les mesures sont difficiles à comparer et sont rarement représentatives car de sources et de nature hétérogènes. Toutefois, une relation statistique peut être relevée, sans que soit établi de lien de causalité. Par exemple, en 1969, une estimation des liens entre alcoolisation et types d'infractions condamnées faisait apparaître une influence alcoolique dans 69 % des homicides volontaires, 38 % des crimes et délits contre enfants, 58 % des incendies volontaires, et globalement dans 19 % de l'ensemble des infractions. Les recueils de données réalisés en 1982-1983 dans les services hospitaliers font apparaître une proportion d'hommes alcoolisés dans 56 % de la population masculine accueillie pour des blessures lors de rixes, bagarres ou tentatives de suicide. Une recherche menée auprès de la population pénitentiaire révèle que « l'alcoolisme » serait un facteur déterminant pour les délits d'atteinte à la pudeur, de coups et blessures et d'homicides, et significatif pour les vols et infractions à la législation sur les stupéfiants.

(1) Pérez-Diaz, 2000.

Délinquance et usage de stupéfiants

• Principaux obstacles méthodologiques à la démonstration statistique de liens de causalité

L'étude statistique des liens entre usage de drogues et infractions rencontre trois types de difficultés méthodologiques empêchant d'établir une relation causale entre les deux termes. Le premier tient aux difficultés de définition des indicateurs (auteurs et infractions) retenus, la seconde à la construction et à l'exploitation des fichiers qui constituent les sources policières et judiciaires, et la dernière à la modestie relative des hypothèses que l'exploitation statistique des données permet d'élaborer.

• Définition des indicateurs

Il faudrait en premier lieu distinguer, parmi les faits de délinquance, entre ceux constitués par l'usage de stupéfiants et les autres, et reconnaître l'existence de plusieurs catégories d'actes de « délinquance ». En particulier, la vente et le trafic de stupéfiants ne peuvent être systématiquement assimilés à d'autres types d'infractions (vol, violences...) ; ils peuvent avoir été commis dans un contexte particulier de dépendance – entendue au sens large – aux drogues. On devrait donc s'intéresser à des séries différenciées où serait avérée, pour un même auteur, une bi-implication usage/autre infraction. Ce qui, de façon générale, pose le problème des nombreuses infractions constatées dont l'auteur n'est pas identifié. En second lieu, il faudrait également établir plusieurs catégories de « bi-impliqués » : ceux qui se livraient à des comportements délinquants bien avant de consommer des drogues et les autres, ceux qui tout en consommant des drogues n'en sont pas dépendants, ceux qui ont un jour consommé des drogues mais qui ont cessé, tout en poursuivant leurs activités délinquantes et les autres, ceux qui ont une activité délinquante continue et les autres...

• Les données recueillies

La recherche devrait ici surmonter des difficultés liées aux conditions de construction et d'exploitation des sources. En premier lieu, pour les statistiques policières fondées sur les procès-verbaux, toute étude des phénomènes de délinquance rencontre des obstacles liés aux processus de déclaration des faits et au mode de fonctionnement de l'institution. Toutes les infractions ne sont pas constatées, et lorsqu'il y a une victime, elle ne porte pas toujours plainte ; on sait ainsi que la déclaration à la police dépend en particulier des conséquences qu'elle peut avoir pour la victime (par exemple, un remboursement par les assurances lors d'un vol). Les procès-verbaux des forces de l'ordre peuvent en outre mentionner un auteur (lorsqu'il est connu) pour une infraction, plusieurs auteurs pour une même infraction, ou inversement. En outre, un certain nombre de faits n'apparaissent pas parce que la procédure de main courante n'aboutit pas à un dépôt de plainte formalisé ; sur ce point, les services ont une

influence, et toutes sortes d'intérêts internes à l'administration policière peuvent en déterminer la nature. Enfin, la division du travail policier conduit à l'éparpillement des fichiers, par ailleurs partiels et hétérogènes. Au total, les sources policières imposent un important travail de sélection par le statisticien, destiné à éviter les pièges liés à l'absence de dossier individuel, aux homonymies entre les auteurs d'infraction, aux multiples interpellations d'une même personne, aux erreurs sur les dates, etc.

En second lieu, ces fichiers ne mentionnent pas toujours la consommation de drogues, éventuellement déclarée par les auteurs d'infraction lors de l'instruction judiciaire ; on doit alors se référer aux statistiques judiciaires. Mais les fichiers individuels de la justice ne sont pas systématiquement complétés lors du classement des faits. Ils sont donc insuffisants. Pour espérer obtenir des résultats valides, il est nécessaire de confronter les sources, ce qui complique les tâches habituelles de codage, d'harmonisation des variables, de repérage des doublons.

• **Analyse statistique et hypothèse de causalité**

Enfin, on doit souligner que l'analyse statistique ne permet pas d'établir avec certitude les liens de causalité entre des données exprimées sous la forme de variables. Certaines techniques, alliées les unes aux autres, assurent la validité de raisonnements fondés sur la « proximité » de ces comportements. Elles n'autorisent pas à inférer statistiquement la modalité d'une variable (par exemple ici : « l'individu consomme/ne consomme pas habituellement de l'héroïne ») à partir d'une autre (concernant l'acte de délinquance). Reste que l'usage qui est fait des résultats statistiques est soumis à de nombreux enjeux qui ne sont pas toujours de nature scientifique.

Des risques aggravés par certains comportements d'usage

Des études récentes ayant tenté, par des approches statistiques [1], ou plus ethnographiques [2] de mettre en relation modes de consommation, produits consommés, caractéristiques individuelles et sociales, font cependant apparaître avec évidence que certaines consommations – et principalement les polyconsommations associant médicaments de substitution, opiacés, cocaïne, crack et psychotropes – notamment en Ile-de-France, constituent des facteurs de risques individuels et sociaux. Plus souvent conduits à des actes illégaux (atteintes aux biens et aux personnes), les individus concernés sont ainsi également ceux qui sont le plus exposés aux risques sanitaires et répressifs. La fréquence de leurs confrontations avec la police et la justice attestent de ce fait.

(1) Emmanuelli, Lert, Valenciano, *op. cit*.
(2) Bouhnik, Jacob, Maillard, Touzé, 1999.

En tout état de cause, le préjugé joue ici comme un élément de justification de l'opprobre, de la culpabilisation individuelle et de la stigmatisation qui visent les usagers de drogues injectables. Ces représentations ne sont pas seulement éthiquement discutables. Elles font aussi obstacle à une connaissance des caractéristiques individuelles, des modes de vie et des comportements face aux substances toxiques qui est pourtant indispensable à une bonne prise en compte des attitudes des usagers de drogues illicites face aux risques. Autrement dit, les stéréotypes entravent une politique de réduction des risques ciblée et adaptée selon des groupes d'usagers dont les besoins diffèrent. Ils empêchent notamment de comprendre que nombre d'usagers de drogues sont encore dans des situations de vulnérabilité extrême qui les exposent particulièrement aux risques sanitaires. Il est donc nécessaire de poursuivre et de compléter l'effort de recherche sur les consommations de drogues, sur les usagers et leurs comportements vis-à-vis des risques ; il importe également d'assurer la diffusion des connaissances afin de lutter contre les préjugés. [1]

2. Des représentations partielles des risques vécus par les usagers

2.1. Des risques sanitaires multiples

Mortalité et usages de drogues

Les usagers de drogues, et en particulier les usagers de drogues par voie intraveineuse, sont confrontés à de multiples problèmes de santé, dont l'infection à VIH, pathologie pour laquelle le pronostic vital est des plus péjoratifs quand les soins sont défaillants. Les risques sanitaires sont en partie imputables aux substances injectées elles-mêmes. Mais ils mettent en cause plus largement les comportements de consommation et les styles de vie mettant les usagers dans des situations de vulnérabilité. Le cumul des risques concourt à la dégradation probable et rapide de l'état de santé d'un certain nombre d'usagers de drogues, et la surmortalité des consommateurs de drogues injectables par rapport à la population générale est très nette.

D'un point de vue quantitatif, il est impossible de donner une évaluation précise des décès liés directement ou indirectement aux usages de drogues injectables, même si ceux-ci sont sans conteste fréquents.

(1) Il s'agit là d'un enjeu permanent pour la conduite des politiques de réduction des risques, mais aussi pour favoriser une prise en charge médicale optimale. Sur les refus de suivi des usagers de drogues en médecine de ville, voir Jauffret, 1999.

Les évaluations européennes [1] menées auprès de cohortes d'usagers indiquent un facteur de surmortalité compris entre 3,5 et 10 par rapport à une population générale de non-consommateurs de drogues du même âge. L'écart est encore plus grand concernant certaines catégories de consommateurs : les femmes consommatrices d'opiacés seraient ainsi confrontées [2] à un risque de décès trente fois plus élevé en moyenne que les femmes de même âge. De tels résultats obtenus à partir d'étude de cohortes ne sont pas disponibles pour la France, et on ne peut que souhaiter que des initiatives soient prises pour remédier à cette méconnaissance dans des conditions respectant des règles strictes de confidentialité [3].

Les données sur les surdoses (entraînant une détresse respiratoire) ayant conduit au décès [4], elles-mêmes, semblent largement sous-évaluées. Ainsi en Ile-de-France, où cette sous-estimation serait de l'ordre de 60 à 86 % [5]. Il faut ajouter, à ces décès directement liés à la consommation, les suicides, accidents de la circulation, et autres morts liées à des actes de violence.

Même si globalement, il apparaît que la mortalité liée aux drogues diminue [6], il est établi que les décès par cause indirecte sont beaucoup plus nombreux que les décès par cause directe. Les maladies d'origine virale (hépatites et sida) y contribuent largement.

La mortalité des usagers de drogues infectés par le VIH (sans que le sida soit nécessairement la cause directe des décès) est en Europe, encore aujourd'hui, six fois plus élevée que celle des usagers non infectés. [7] En France néanmoins, la baisse de la mortalité des usagers de drogues imputable au sida reflète une nette amélioration de la prise en charge médicale et des résultats thérapeutiques, puisque depuis 1998, parmi les groupes de transmission identifiés par l'InVS, les UDVI constituent la seule catégorie pour laquelle le nombre de décès a continué à diminuer à un rythme soutenu après 1998.

L'infection par le VIH

La réduction des risques de contamination et, pour les usagers déjà contaminés, le maintien de l'état de santé, constituent des enjeux majeurs pour le Conseil national du sida.

Sur le plan de la dynamique de l'infection, l'effort de surveillance épidémiologique mené en France ne permet d'apprécier qu'une tendance générale, qu'il convient d'interpréter avec prudence. Les données récoltées – jusqu'en 1998 – ne concernent que des sous-populations ciblées. On suit mal l'incidence

(1) OEDT, 2000.

(2) *Ibid*.

(3) Pour ce qui suit, voir Lert, 1999, Hatton, Michel, Le Toullec, 1994, Simmat-Durand *et alii*, 1998.

(4) 118 en 1999 selon l'OCRTIS, moins de 100 en 2000.

(5) Simmat-Durand *et alii*, *op. cit*.

(6) OEDT, *op. cit*.

(7) *Ibid.*

de nouvelles infections, dans la mesure où, d'une part les contaminations révélées chez des usagers de drogues par voie intraveineuse peuvent remonter à plusieurs années ; d'autre part les sources sont diverses et incomplètes, en l'absence d'un système de déclaration obligatoire des cas de séropositivité au VIH [1]. En outre, l'augmentation des âges lors du diagnostic sida doit également être rapportée à l'effet des multithérapies qui, depuis 1996, ont modifié l'histoire naturelle de la maladie chez bon nombre de personnes vivant avec le VIH.

On peut néanmoins supposer que la prévalence suit une pente décroissante depuis les premières mesures de réduction des risques décidées en 1987 [2], pour se stabiliser depuis 1996 à un niveau encore trop élevé : évaluée à environ 1/3 d'UDVI infectés au début des années 90, elle serait aujourd'hui de l'ordre de 15 à 20 %. Il est possible que la surmortalité induite directement par l'usage de drogues conduise à accentuer cette décroissance, de même qu'elle inciterait à une interprétation faussée de la diminution de la part de personnes ayant développé la maladie au stade sida, passée de 22 % à 16 % entre 1996-1997 et 1998-2000 [3].

Compte tenu du fort recours au dépistage des UDVI et des éléments empiriques indiquant les grands écarts de prévalence entre les injecteurs anciens et les usagers ayant commencé la pratique de l'injection après 1990 [4], on peut en outre raisonnablement supposer qu'il y a eu une diminution des nouvelles contaminations entre 1988 et 1998. Par ailleurs, l'élévation de l'âge moyen au diagnostic de sida a augmenté plus rapidement chez les UDVI que dans les autres groupes de contamination, ce qui laisse également penser à un moindre renouvellement des personnes contaminées [5].

La contribution spécifique des mesures de réduction des risques liés à l'usage de drogues est délicate à évaluer avec précision : si la baisse observée est concomitante avec le début de libéralisation de l'accès aux seringues à la fin des années 80 [6], un certain nombre d'autres facteurs peuvent intervenir. Il

(1) Les usagers de drogues par voie intraveineuse ont, moins que tous les autres groupes de contamination, une date de contamination connue et récente, selon l'InVS. Voir Laporte *et alii*, InVS, 2000.

(2) Une synthèse des données disponibles a été réalisée par l'InVS à la fin de l'année 2000. Voir Emmanuelli, 2000, tome 1 pp. 21 et suivantes. Voir aussi Six, Hamers, Brunet, 1999, Ingold *et alii*. 1996, Emmanuelli, Lert, Valenciano, 1999, Palle et Tellier, 2000, Lert, Candillier, Imbert, Belforte, 1995, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2000, Bello, Pasquier, Gourney *et alii*. 1998, InVS, 2000.

(3) InVS, 2000. Données issues du système de déclaration obligatoire des cas de sida.

(4) L'étude longitudinale menée par le CESES indique ainsi que chez les personnes hébergées dans les centres de soins spécialisés pour toxicomanes avec hébergement, la date de la première injection est un marqueur du risque de contamination : 30 % de séropositifs parmi les UDVI dont la première injection avait eu lieu entre 1981 et 1983, 4 % parmi les primo-injecteurs entre 1990 et 1992. Voir Six, Hamers, Brunet, 1999.

(5) Cette diminution de la transmission du VIH au sein des usagers de drogues vaut pour la France, et masque le fait qu'il existe en réalité plusieurs épidémies localisées sur le territoire. Ainsi, on relève une prévalence inférieure à 4 % en Alsace, mais comprise entre 20 et 30 % en Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte-d'Azur et Corse.

(6) Décret n° 87-328 du 13 mai 1987 et décret n° 89-560 du 11 août 1989 modifiant le décret n° 72-200 du 13 mars 1972 réglementant le commerce et l'importation de seringues et des aiguilles destinées aux injections parentérales.

apparaît néanmoins que les pays européens ayant facilité très tôt l'accès aux seringues connaissent aujourd'hui une prévalence de l'infection par le VIH bien inférieure à celle rencontrée chez les UDVI français (8 % en Suisse en 1998 [1]). Dans tous les cas, si les mesures de prévention décidées par les pouvoirs publics ont pu participer à la diminution des nouvelles contaminations, elles n'ont pas eu le même impact sur les autres affections virales.

Les infections par les virus des hépatites

L'attention portée sur les risques d'infection par le VIH ne peut pas faire l'économie d'une prise en compte de l'ampleur et de la gravité des épidémies d'hépatites ; à ce sujet, il semble que la prise de conscience, là encore tardive, soit réelle [2].

Les taux de prévalence sont en effet beaucoup plus élevés que pour le VIH. On estime que 5 % environ des UDVI sont touchés par une forme chronique d'hépatite B. L'hépatite C, pour sa part, affecte une majorité d'UDVI : le taux de prévalence moyen de l'infection par le VHC chez les UDVI est proche de 60 % selon des sources convergentes, les enquêtes ponctuelles révélant des taux de contamination allant de 50 à 80 %.

> Les comportements de consommation de drogues injectables sont à l'origine de 23,1 % des séroconversions au VHC constatées en milieu hospitalier entre 1994 et 1997. En outre, l'épidémie se maintient à un niveau élevé ; en 1999, l'usage de drogue par voie intraveineuse est le mode de contamination suspecté pour 41 % des nouvelles séroconversions détectées, et facteur de risque avéré pour 39 % d'entre elles [3].

L'épidémie de VHC est un élément important dans la prise en charge des UDVI atteints par le VIH. La co-infection par le VIH et le VHC peut ainsi atteindre des proportions alarmantes : la part des personnes présentant une sérologie positive au VHC au sein des personnes infectées par le VIH à la suite d'usage de drogues par voie intraveineuse au second trimestre 1999 était de 73,5 % selon la direction des hôpitaux [4].

Or, la co-infection par le VIH et par une hépatite a des répercussions importantes sur le plan de la prise en charge : difficulté accrue de l'observance thérapeutique, lourdeur des traitements, accroissement des difficultés psychologiques, complexité du suivi, etc. Pour les personnes concernées, elle rend les

(1) IUMSP, 1999. La Suisse présente en outre la particularité d'avoir, dans la première moitié des années 80, connu des taux de prévalence VIH des UDVI parmi les plus élevés d'Europe.

(2) Voir notamment Ingold, 2001. Les données qui suivent proviennent des documents cités plus haut : Emmanuelli, 2000, tomes 1 et 2, Six, Hamers, Brunet, 1999, Ingold *et alii*, 1996, Emmanuelli, Lert, Valenciano, 1999, Palle et Tellier, 2000, Lert, Candiller, Imbert, Belforte, 1995, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2000, Bello, Pasquier, Gourney *et alii*, 1998.

(3) Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, *op. cit*.

(4) Source : DMI2 ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2000. À titre de comparaison, tous modes de transmission du VIH confondus, cette proportion de co-infection avérée est de 20,7 % dans la cohorte DMI 2.

perspectives de survie aléatoires : les traitements peuvent entrer en contradiction, le pronostic est incertain et susceptible d'évoluer rapidement, l'accès aux greffes de foie reste à ce jour impossible en cas de détérioration grave des fonctions organiques, et les effets secondaires des traitements peuvent être potentialisés par l'association des molécules [1].

L'impact du VIH sur l'évolution de la pathologie hépatique est important ; 22 % des patients co-infectés VIH-VHC évoluent vers une cirrhose, contre 10 % dans la population générale. Ces atteintes sévères interviennent plus rapidement ; en outre les complications cirrhotiques (hémorragie, infection d'ascite et carcinome hépatocellulaire) apparaissent plus fréquemment depuis que les antirétroviraux ont permis d'enrayer la mortalité par le VIH [2].

Le niveau des contaminations, bien supérieur à celui des infections par le VIH, est lié à un ensemble de facteurs comportementaux, institutionnels, épidémiologiques [3] (la très forte prévalence conduit à accroître le risque d'infection virale) et biologiques (le VHC est un virus très virulent dont les vecteurs de contamination sont multiples, ce qui nécessite de mettre en œuvre des pratiques de réduction des risques liés à d'autres formes de consommations, telles l'inhalation ou la prise nasale).

Davantage encore que le VIH, le VHC est un élément infectieux perçu comme une fatalité et comme un *« stigmate ordinaire »* [4] intrinsèquement lié à l'image stéréotypée de l'usager de drogues. Cette perception n'est pas seulement celle de l'extérieur. Elle est nourrie par nombres d'UDVI, pour lesquels il apparaît que la fréquence de la séropositivité au VHC contribue à renforcer le fatalisme de la contamination. Si des pratiques de protection efficaces vis-à-vis du VIH ont été rapidement diffusées auprès des consommateurs, la connaissance des moyens pour réduire les risques de transmission des virus des hépatites et leur mise en œuvre demeurent très lacunaires.

C'est tout à la fois la perception de la nature et de la gravité du danger représenté par les hépatites, et l'attention générale portée par nombre d'usagers à leur santé, qui sont en cause. En effet, l'usage de drogues, notamment dans des contextes de consommation et de vie précaires, est associé à une gestion très hiérarchisée des risques sanitaires, de la part des usagers. Si parmi les risques infectieux viraux, le VIH a imposé de nouvelles attitudes de préservation de soi, tel n'a pas été le cas pour les hépatites [5].

(1) Tourette-Turgis, Rebillon, 2001.

(2) Pol, 2001. Il s'agit là d'une caractéristique dont l'interprétation est difficile ; il est possible que la rapidité de l'évolution du sida, du fait de l'importante mortalité qui en découlait, rendait auparavant moins visible l'apparition de troubles hépatiques.

(3) Emmanuelli, 2000, tome 1.

(4) Ingold, 2000, *op. cit*.

(5) Bouhnik, Touzé, Jacob, *op. cit*. Les enquêtes menées dans les années 90 indiquent que de nombreux facteurs socio-démographiques interviennent dans le risque de survenue de problèmes de santé, en dehors des risques de transmission des maladies virales.

Les autres risques sanitaires

Nombreuses sont les autres affections pour lesquelles les comportements de prévention restent encore à promouvoir. On ne saurait donner ici un inventaire exhaustif des pathologies qui accompagnent les usages de drogues par voie parentérale. On se contentera d'en donner un aperçu général. Un certain nombre de pathologies somatiques graves sont couramment diagnostiquées chez les usagers injecteurs, qui concourent à la dégradation de l'état de santé, notamment quand il s'agit de personnes séropositives : chocs anaphylactiques, phlébites, gangrènes, abcès, septicémies, candidoses, endocardites. Parfois moins graves mais plus fréquentes, d'autres affections participent à la souffrance corporelle des usagers : problèmes pulmonaires (tuberculose notamment), cutanés, digestifs, dentaires. Elles sont souvent le fait d'un manque général d'attention portée au corps et au maintien de la santé. Il faut cependant nuancer cette affirmation : un certain nombre d'usagers savent mettre en œuvre des stratégies de prévention des problèmes mentionnés, par des gestes simples et efficaces. Enfin, de nombreux usagers révèlent, au cours de la prise en charge médicale, des problèmes de fragilité psychologique, de santé psychique ou mentale [1], bien souvent masqués par les consommations de psychotropes.

Constatés par l'ensemble des praticiens soignant les usagers de drogues, ces multiples affections sont très peu étudiées. Certaines sont mentionnées – en des termes et dans des perspectives qui les rendent peu exploitables – dans les résultats des recherches menées auprès d'échantillons restreints d'usagers de drogues. Mais le système de surveillance n'existant pas en la matière, les données épidémiologiques d'ensemble font défaut, et les quelques indicateurs sont trop hétérogènes pour être généralisés. Il est souhaitable que ces points fassent l'objet de relevés spécifiques dans les études en cours et à venir, et que soient envisagées éventuellement les conditions de faisabilité d'un état global de la situation sanitaire des usagers de drogues. En effet, les failles dans la connaissance scientifique des affections touchant les usagers de drogues sont de nature à oblitérer la prise en compte, dans les stratégies de réduction des risques, de pans importants des facteurs de risque de contamination virale [2].

(1) Pour une description générale des psychopathologies affectant les usagers de drogues et de leur prise en charge, voir notamment Charles-Nicolas, 1998 et Afflelou, 1999, Bouchez, Carrière, 1997, Bouchez, Charles-Nicolas, 1997, Merikangas *et alii*, 1998.

(2) Le constat d'un manque de données relatives à l'état de santé général des usagers de drogues en France n'est pas nouveau. On le trouve explicité dans le rapport de l'OFDT pour l'année 1999 OFDT, 1999, p. 145, complété des précisions suivantes : *« Les médecins interrogés dans l'étude réalisée par EVAL rapportent des cas de tuberculose chez 2 % de leurs patients usagers de drogues et de maladies sexuellement transmissibles chez 8 %* [hors VIH]. *Les septicémies sont mentionnées par 5 % des usagers dans l'enquête IREP, les infections veineuses dans 14 % des cas dans l'étude ARES92 et plus généralement des antécédents d'infection dans 23 % des cas dans l'étude GT69. »* L'ORS de l'Ile-de-France, dans une recension des données de cohortes relatives à la mortalité des toxicomanes, ne pouvait en matière de co-morbidités (hors hépatites) que citer des travaux étrangers en 1997 ; ORS IdF, 1997, pp. 53-54. L'IREP, en 1996, a publié la fréquence de certaines pathologies et les motifs de consultation des usagers interrogés dans son étude multicentrique Ingold *et alii*, 1996, pp. 52-53. Pour une analyse du suicide des usagers de drogues, on se reportera à Facy, 1991.

L'ensemble des risques sanitaires engendrés par des comportements de consommation de drogues justifie un effort particulier de prise en charge. Le VIH constitue encore aujourd'hui, avec près d'un cinquième d'usagers contaminés, un risque épidémique majeur pour les UDVI. Mais au-delà, l'ensemble des facteurs de morbidité liés à l'usage de drogues confirme la nécessité de renforcer les dispositifs de réduction des risques. Ce renforcement doit reposer sur la participation des usagers de drogues à la diffusion de pratiques d'injection à moindre risque.

2.2. Le rôle des usagers de drogues dans la prise en charge des risques sanitaires

Le succès des politiques de réduction des risques dépend dans une large mesure du rôle actif qu'elles confèrent aux usagers eux-mêmes. Dans cette perspective, l'avis du Conseil national du sida du 8 juillet 1993 rappelait un ensemble de principes désormais admis par une large partie des décideurs et des médecins. *« Capables de modifier leurs comportements si on leur en donne les moyens »*, *« les usagers de drogue peuvent devenir des agents actifs dans la prévention, responsables de leurs actes et d'eux-mêmes »* [1]. Au demeurant, un tel rôle des UDVI a été entériné, dès les années 80, par le soutien apporté aux groupes d'auto-support dans les politiques menées aux Pays-Bas, en Allemagne, et en Grande-Bretagne.

La capacité des usagers à modifier leurs pratiques de consommation est particulièrement mise en lumière par la modification des habitudes de partage de seringues [2]. Comme le soulignait le CNS dans son rapport, la mise en vente libre des seringues en pharmacie, en 1987 [3], avait déjà favorisé cette évolution. Bien informés des possibilités de transmission par la voie sanguine, les usagers se sont massivement tournés vers les officines pharmaceutiques (l'utilisation d'un matériel stérile étant avant tout rendue possible par son accessibilité). Une série de textes importants, instituant les programmes d'échange de seringue et permettant la distribution de matériel d'injection par d'autres voies, a par la suite facilité la mise à disposition ou la vente [4]. Depuis 1995, l'accessibilité au matériel stérile ne cesse de s'améliorer, et on estime à plus de 18 millions le nombre

(1) Conseil national du sida, 1996. Le terme *« prévention »* désigne ici la prévention qualifiée parfois de *« tertiaire »*. Contrairement à la prévention *« primaire »*, qui vise à prévenir le premier contact avec le produit, et à la *« secondaire »*, qui cherche à éviter le passage à des comportements d'abus ou de dépendance, la prévention tertiaire prend acte de certains comportements de consommation et a pour objectif de réduire l'ensemble des risques sanitaires et sociaux associés.

(2) On prendra garde, dans la lecture de ce rapport, à bien distinguer la pratique à risque – le partage de seringues entre les usagers lors de la consommation – de l'action visant à la limiter – l'échange de seringues usagées contre des seringues stériles.

(3) Le décret n° 89-560 du 11 août 1989 est venu confirmer la facilitation de l'accès, et a modifié la réglementation très stricte que connaissait la France depuis 1972.

(4) Voir notamment : arrêté du 7 mars 1995 relatif aux conditions de mise en œuvre des actions de prévention facilitant la mise à disposition, hors du circuit officinal, des seringues stériles, *Journal officiel* du 9 mars 1995. NOR : SPSP9500414D.

de seringues distribuées en 1999 pour l'injection de drogues par voie intraveineuse [1]. La vente en officine demeure la première source d'approvisionnement, ce qui indique que l'utilisation d'un matériel d'injection « propre » est bien le fruit d'une démarche volontaire [2] et non d'une simple réception du matériel dans services médico-sociaux et les associations disposant d'un programme.

La part des usagers faisant état dans les enquêtes d'un partage des seringues a du même coup fortement diminué. 52 % des usagers rencontrés disaient en 1988 n'utiliser que des seringues personnelles qu'ils achetaient en pharmacie [3]. En 1998, l'enquête menée auprès des usagers fréquentant les programmes d'échange de seringues [4] faisait état d'une proportion de 20 % de partage lors de la dernière injection. Il est probable que la tendance à une diminution du partage des seringues ait contribué de façon déterminante à la baisse des contaminations par le VIH sida évoquée plus haut.

Beaucoup d'usagers ont pris la mesure de leur propre rôle dans la réduction des risques, puisqu'il apparaît que, même lorsque des pratiques à haut risque persistent, le statut sérologique de l'intéressé ou de la personne ayant utilisé la seringue auparavant soit déterminant dans le refus de partager la seringue. De même, la fréquence du dépistage – dont le caractère plus ou moins passif peut néanmoins être largement discuté en ce qui concerne les usagers de drogues – permet-elle de supposer que le risque de contamination par le VIH est devenu un élément structurant des pratiques d'injection [5].

Propices à garantir ces évolutions, les « groupes d'auto-support » doivent être considérés comme des structures indispensables à la diffusion des messages de réduction des risques [6]. Les usagers sont à même de relayer une information de proximité la plus complète possible, qui tient compte des réalités pratiques des usages de drogues. Ils constituent, pour les pouvoirs publics et les intervenants, des observateurs privilégiés dont la qualité d'experts en certains domaines peut légitimement être avancée.

Cette réalité a par exemple motivé en Hollande la création du *MDHG Project*, et son soutien par les autorités gouvernementales. Structure destinée à aider à la création de groupes locaux, le *MDHG* constitue un bon exemple d'une institution d'usagers élevée au rang d'acteur à part entière de la politique menée, en partenariat avec les pouvoirs publics. Les Pays-Bas ont opté depuis longtemps pour une approche pragmatique visant à doter les usagers d'outils de prévention sanitaire qui leur sont spécifiques, ou à s'appuyer sur leur expérience pour relayer les actions de réduction des risques.

(1) Emmanuelli, 2000, tome 1.

(2) Contrairement aux seringues disponibles dans les programmes d'échange de seringues, ce matériel n'est pas distribué gratuitement.

(3) Enquête IREP 1988, Conseil national du sida, 1996.

(4) Lert, Emmanuelli, Valenciano, 1999.

(5) Ingold *et alii*, 1996 et Lert, Emmanuelli, Valenciano indiquent respectivement des taux de dépistage du VIH dans la dernière année, chez les personnes ayant répondu aux questionnaires, de 88 et 92 %.

(6) Sur ce point, voir notamment Lert, Pinel, Corphie, 1994 et Jauffret, 2000.

Au-delà de la perspective d'une « éducation par les pairs » visant à rendre aux usagers de drogues les ressources d'une consommation à moindres risques, d'autres types de groupes d'usagers existent, même si leur action est moins médiatisée. Les groupes de parole et d'entraide constituent un modèle largement diffusé aux États-Unis depuis les années 50, et susceptibles de constituer des relais efficaces pour une information utile quant aux risques sanitaires.

Cette démarche de reconnaissance, par le soutien des collectifs d'usagers et le partenariat avec les associations d'auto-support, constitue pour le CNS un enjeu essentiel de la politique poursuivie aux niveaux national et local par les pouvoirs publics.

Sur le plan de la prise en charge individuelle, le Conseil considère que le consommateur de drogues, quels que soient les jugements portés sur sa pratique, doit être considéré comme un usager du système de soins à part entière et comme le premier responsable de sa santé. La prise en charge médicale ne saurait donc reposer sur la conviction d'un handicap qui le rendrait incapable de faire les choix des traitements adaptés.

Des comportements à risque qui persistent : partage du matériel de consommation et relations sexuelles non protégées

L'ensemble des principes défendus ici par le Conseil national du sida doit être lu à la lumière d'indicateurs alarmants sur la persistance de comportements à haut risque de certains consommateurs. Ce constat, fondé sur des données épidémiologiques, ne s'attache pas à la description de la prise de risque ni aux motivations des personnes concernées ; il ne saurait donc, dans la perspective qui est ici adoptée, constituer un critère de jugement des conduites personnelles de certains usagers.

En premier lieu, il semble que depuis 1996 – année de mise sur le marché de la buprénorphine haut dosage – une part certes minoritaire mais non négligeable d'injecteurs persiste à partager les seringues. Cette proportion constitue entre 13 % [1] et 20 % [2] du nombre total d'UDVI, avec d'importantes variations géographiques. En outre, les dernières données disponibles (en 1998 [3]) indiquant un taux de partage élevé des seringues chez les usagers les plus jeunes (20 % également), on peut légitimement s'interroger sur la pertinence des affirmations relatives à la modification positive des comportements à risque dans la durée, et sur les progrès de la prévention. Malgré les conseils d'usage personnel et unique de la seringue, la part des usagers déclarant réutiliser plusieurs fois la même seringue est par ailleurs beaucoup plus élevée que pour le partage en tant que tel. Or il existe de nombreuses situations (usages de rue,

(1) Ingold *et alii*, 1996.
(2) Lert, Emmanuelli, Valenciano, *op. cit*.
(3) *Ibid.*

cohabitation de plusieurs usagers de drogues injectables...) où les garanties de non-utilisation par un tiers ne sont pas remplies.

En second lieu, les affections touchant les usagers infectés par le VIH et bénéficiant de l'efficacité des nouvelles molécules antirétrovirales peuvent aujourd'hui se développer chez des individus qui meurent moins souvent des suites du sida ; c'est le cas pour de nombreuses hépatites.

En dernier lieu, un sujet majeur de préoccupation pour la réduction des risques concerne les comportements de prévention de la transmission sexuelle, eux-mêmes tributaires d'un contexte qui dépasse largement l'usage de drogues [1]. Les pratiques à risques paraissent en cette matière beaucoup plus fréquentes que pour le partage de seringues. On observe d'ailleurs un cumul des facteurs de risque (partages de la seringue et protection non systématique des rapports sexuels) chez un certain nombre d'usagers. La possibilité de relations sexuelles consenties en contrepartie de l'apport de drogues conduit en outre des usagers, des femmes essentiellement, à une confusion possible entre le statut de « fournisseur » attitré et celui de partenaire. Cette situation constitue également un facteur d'aggravation des risques de contamination virale.

2.3. Des consommations largement remodelées dans un contexte de précarisation accrue des usagers de drogues

La persistance des risques sanitaires ne peut être correctement appréhendée que sous condition d'une compréhension des modifications des consommations de drogues. Largement marquée par l'usage de l'héroïne, qui pour beaucoup demeure un produit privilégié, la consommation de drogues injectables est aujourd'hui souvent une polyconsommation, impliquant non seulement des drogues illicites, mais également des produits licites, l'alcool bien sûr, mais aussi des médicaments de substitution ou des psychotropes détournés de l'indication pour laquelle ils sont prescrits.

Tout semble indiquer que cette « recomposition » des profils de consommation dépend en grande partie de la précarisation, matérielle et sociale, d'un

(1) Bajos, 1999. Voir également Bouhnik, Rey, Escaffre, Gastaut, Cassuto, Gallais, Moreau, Obadia et MANIF 2000, 1999 ; les auteurs de cet article soulignent un certain nombre de données statistiques importantes caractérisant 421 usagers de drogues séropositifs pour le VIH et inclus dans la cohorte multicentrique MANIF 2000. 45 % des répondants au questionnaire déclarent n'avoir pas fait usage de préservatifs systématiquement dans les six derniers mois, alors que moins d'un quart (23,5 %) déclarent avoir partagé une seringue dans le même temps. 64,3 % des usagers déclarant un partage de seringues ne se protègent pas systématiquement (contre 32,4 %), 60 % de ceux dont le partenaire régulier est usager de drogues ou ex-usager contre un tiers de ceux dont le partenaire n'a pas d'expérience d'usager, et 2/3 de ceux dont le partenaire est séropositif contre 1/3 de ceux dont il est séronégatif.

grand nombre d'UDVI au cours des années 80 et 90, notamment de ceux n'ayant plus accès aux opiacés pour des raisons de coût (ils sont devenus trop chers) et de qualité (jugée trop piètre). De nouvelles associations apparaissent ainsi [1], qui présentent de nouveaux risques sanitaires et sociaux. Le détournement de médicaments en comprimés, gélules et cachets achetés clandestinement ou légalement prescrits mais détournés de leur finalité est devenu un recours habituel pour ne nombreux UDVI, notamment en Ile-de-France.

Ces polyconsommations, dont le caractère inédit repose avant tout dans l'agencement des substances et les effets recherchés, sont massivement le fait d'usagers en situation d'extrême vulnérabilité sociale, voire marginalisés. Sans constituer l'essentiel des UDVI, ils sont ceux pour qui de nouvelles initiatives doivent être entreprises de manière urgente afin de limiter les risques sanitaires. Or l'attention au corps et à la santé, la perception juste des risques encourus, sont mises à mal dans un tel contexte. Le quotidien de ces usagers est souvent marqué par la recherche effrénée de substances ou des moyens permettant de subvenir à leur achat, et les habitudes les plus simples en matière de santé, d'hygiène et d'alimentation peuvent être délaissées. [2]

Toute tentative de renforcement de la politique de réduction des risques sanitaires doit donc s'appuyer sur les conditions d'exposition et d'apparition des risques, sur les pratiques et sur les contextes de consommation. En effet, il ne suffit pas, loin s'en faut, de proposer la mise en place de structures et de programmes. C'est de leur adaptation à l'environnement et l'ensemble des interactions qui structurent la consommation de drogues que dépend l'efficacité des actions de prévention des risques sanitaires [3]. Une approche globale des objectifs et des moyens de réduire les risques doit se fonder sur un renouvellement et une diffusion optimale des connaissances sur les usages de drogues, sur l'évaluation et la réorientation éventuelle des dispositifs mis en place.

2.4. Une prise en compte insuffisante de l'ensemble des risques perçus par les usagers

Dans une telle perspective, et eu égard aux caractéristiques non seulement des usagers, mais aussi des produits, des consommations et de leurs contextes [4], une politique volontariste de réduction des risques ne peut borner sa réflexion aux seuls aspects sanitaires.

(1) Pour plus de détails sur les finalités et les fonctions des différentes associations de produits psychoactifs, voir OFDT, mars 2000, pp. 67-71.

(2) Pour une aproche qualitative de ces contextes de consommation, voir notamment Bouhnik, Jacob, Maillard, Touzé, *op. cit*.

(3) Une approche théorique utile est proposée par G. Paicheler dans Moatti, Souteyrand, Prieur, Sandfort, Aggleton *et alii*, 2000.

(4) Sur le contexte social des comportements à risque, voir McKeganey, 1998.

De la perception des risques par les usagers et des stratégies qu'ils conçoivent afin de les réduire dépendent l'efficacité de l'information et l'utilisation des supports matériels (plaquettes d'information, kits d'injection...). Or les usages de drogues, particulièrement pour la frange très marginalisée de polytoxicomanes injecteurs, entraînent une multitude de risques de différentes natures, non exclusivement sanitaires.

La volonté actuelle des pouvoirs publics de compléter les structures d'accueil par des permanences et vacations de suivi social, d'aide à l'insertion professionnelle, à la recherche de logement, etc., se justifie ainsi pleinement. En agissant sur les caractéristiques socio-économiques qui participent à la prise de risque, les pouvoirs publics peuvent stimuler directement la capacité des usagers à se protéger et à entendre les messages de prévention. Ces derniers, dans leur forme et leur contenu, doivent néanmoins prendre en considération les représentations que les usagers se font de la hiérarchie des risques encourus et de leur plus ou moins grande capacité individuelle à en assumer les conséquences.

Ainsi, il apparaît que pour certains usagers précarisés polyconsommateurs [1] dont les modes de consommation – largement structurés par l'usage de cocaïne et de crack – sont en voie de diffusion en France, les marqueurs de risques s'accumulent : prostitution [2], multiplicité des partenaires sexuels, injection dans l'espace public et dans l'urgence [3], fréquence de la confrontation avec les institutions répressives et judiciaires, etc. L'ensemble de ces caractéristiques compose en fait une gamme de risques hiérarchisés et appréhendés le plus souvent selon le caractère plus ou moins immédiatement probable de leur réalisation. En outre, compte tenu de la grande vulnérabilité individuelle et des conditions de vie de certains usagers, les moyens de protection adoptés face à tel ou tel risque particulier s'avèrent parfois dérisoires.

Il semble donc nécessaire que les pouvoirs publics traduisent dans la pratique ce que l'on sait des « marqueurs » de risques qui accompagnent statistiquement les contaminations par le VIH. Ces marqueurs de risques doivent être interprétés eux-mêmes comme des « risques sociaux » et « institutionnels » qui participent à façonner les comportements des usagers de drogues [4] sur le plan de l'hygiène et de la santé.

(1) Pour une appréciation plus complète de l'ampleur des risques associés à ces polyconsommations, voir notamment Lert, Emmanuelli, Valenciano, *op. cit*., p. 23 et suivantes ; Vincenzi, 1998.

(2) La prostitution concerne une partie très précarisée des UDVI et entretient une relation complexe avec la dépendance dans bien des cas ; en outre, elle implique un contexte particulier de relations sociales qui accentue la vulnérabilité des usagers. À ce propos, voir Ingold, Toussirt, 1995 et Vincenzi, 1998.

(3) Voir Lert, Candillier *et alii*, 1995. Les auteurs relèvent que les usagers, interrogés par autoquestionnaire en 1994, ont pour 38 % déclaré que la dernière consommation par voie intraveineuse avait eu lieu dans la rue, que 41 % se sont injectés dans les dix minutes suivant l'acquisition de la substance, 86 % dans l'heure, et que les 3/4 avaient partagé une seringue pour la dernière injection.

(4) L'expression est empruntée au docteur J. Emmanuelli dans Emmanuelli, 2000, tome 1.

Une politique de réduction des risques qui ferait l'économie d'une réflexion complète sur l'ensemble des risques vécus par les usagers et la façon dont ils sont perçus serait vouée à une impuissance partielle. Dans la gamme de facteurs de fragilité hiérarchisée, et variable selon les individus, doivent être pris en considération, par exemple, l'état de manque [1], l'interpellation policière, le non-accès aux moyens de désinfection adéquats ou à une source d'eau propre dans l'espace public pour la préparation des substances injectées, le dérangement voire l'agression au moment des injections dans la rue, l'absence de ressources financières suffisantes pour se procurer les drogues recherchées, la perte du logement, des solidarités familiales, etc. Autant de facteurs de risque qui se conditionnent mutuellement et favorisent l'exposition aux affections virales et infectieuses. Autant de situations concrètes qui construisent les expériences sur lesquelles l'action des pouvoirs publics doit nécessairement s'appuyer.

Concernant les risques sanitaires, les enquêtes par entretiens révèlent en outre que la confiance mutuelle entre usagers et/ou partenaires sexuels [2], au mépris des recommandations, constitue encore bien souvent un élément déterminant de l'attitude des usagers face à tel ou tel risque.

> Les travaux menés auprès d'échantillons restreints d'usagers de drogues fournissent deux illustrations éclairantes sur ce point. Le choix du partage de seringues dépend bien souvent des relations affectives qui unissent les usagers. Les femmes, parce qu'elles sont plus souvent en couple avec des UDVI que ne le sont les hommes, sont à cet égard davantage exposées que les usagers de l'autre sexe au risque de transmission sanguine des pathologies infectieuses. Dans le même registre, il semble que le risque sexuel est en général ignoré dès lors que le partenaire est considéré comme « habituel » ou lui-même usager de drogues injectables, même dans le cas des couples sérodifférents. Or les UDVI entretiennent, d'après les données disponibles, plus fréquemment des relations sexuelles avec plusieurs partenaires que la population générale, sans pour autant systématiquement adapter leurs pratiques de protection à leurs comportements en matière sexuelle.

Pour le Conseil national du sida, la relative « méconnaissance » des usagers quant aux conséquences éventuelles des rapports sexuels non protégés impose de considérer comme urgente une action résolue de réduction des risques de contamination sexuelle chez les UDVI. Perçu souvent comme secondaire, le risque de transmission sexuelle du VIH est probablement élevé, et les données épidémiologiques fondées sur des catégories de modes de contamination possiblement aléatoires [3].

---

(1) Sur l'importance de l'accès aux drogues dans le contexte de diffusion des messages préventifs, voir notamment Geense, 1997.

(2) Voir notamment Ingold *et alii*, 1996.

(3) Ingold *et alii*, 1996 et Lert, Emmanuelli, Valenciano, *op. cit*. Une expérience suisse de recherche-action, menée dans le domaine de la prévention sexuelle chez les usagers de drogues, est exposée dans Moreau-Gruet *et alii*, 2000.

À l'opposé d'un parti pris « moral », la réduction des risques est une attitude qui, basée sur la compréhension des faits, permet d'engager une action pragmatique et de viser le contexte matériel de consommation, les comportements et représentations, individuels comme collectifs, des usagers de drogues [1]. Elle contribue donc à modifier non seulement l'ampleur, mais aussi l'ordonnancement hiérarchisé de l'ensemble des risques liés à certains usages de drogue.

Partant, l'approche des risques sanitaires passe par un questionnement des rapports que les consommateurs entretiennent vis-à-vis des institutions publiques et des professionnels intervenant dans la prise en charge des usages de drogues [2], qu'ils remplissent des fonctions de soutien médical, social et psychologique, ou qu'ils participent au maintien de l'ordre public et au respect de la loi.

3. Des orientations publiques ambiguës

3.1. La permanence du double registre d'action des autorités politiques

La prise en charge politique des usages de drogues est depuis longtemps concentrée sur une association étroite entre santé publique (l'objectif essentiel étant de soigner la toxicomanie) et ordre public (en réprimant la demande de stupéfiants, l'objectif est de contenir l'offre supposée elle-même entretenir la demande). Un tel schéma est séduisant en théorie. Depuis quelques années, les pouvoirs publics ont d'ailleurs validé l'idée que l'action sanitaire et l'action répressive méritent d'être envisagées conjointement, bien que mises en œuvre suivant des logiques relativement autonomes et ressortissant de pratiques institutionnelles distinctes. Mais la mise à l'épreuve de ce principe révèle un certain nombre de présupposés qui ont fait, et continuent de faire, obstacle à l'émergence des priorités sanitaires.

Dans les faits et en première analyse, l'approche exclusive du « malade-délinquant » a contribué à cristalliser la contradiction de fond entre deux registres d'action publique ; le Conseil national du sida en a clairement critiqué les

(1) Une bonne illustration de cette alliance entre pragmatisme et compréhension est donnée par la Suisse. Voir Hantzberg, 1999.

(2) L'énoncé de ce principe proprement éthique doit donc envisager la difficulté rencontrée par les franges les plus précarisées des usagers de drogues à s'inscrire dans les cadres des prise en charge proposés et, de façon générale, nécessite de prendre en considération le sentiment d'une plus ou moins grande adéquation des circuits en place avec leurs besoins. À ce sujet, voir Bouhnik, Jacob, Maillard, Touzé, 1999, pp. 24-29.

conséquences pour l'engagement des politiques de réduction des risques en 1993. Les différents décideurs et intervenants ont en effet, de façon plus ou moins explicite selon leur champ de compétences et leurs responsabilités, hésité depuis plusieurs décennies entre les objectifs de santé publique et d'ordre public, sans parvenir à des résultats optimaux en l'une ou l'autre matière.

Cette contradiction, non résolue, n'a pas simplement contribué à la relative impuissance des pouvoirs publics face aux défis imposés par le développement des usages de drogues illicites. Elle a également masqué la divergence fondamentale entre les moyens financiers et humains dont ont bénéficié, au détriment des actions de santé publique, les deux fronts de la « guerre à la drogue ». Elle a renforcé la crispation des oppositions sur des alternatives méconnaissant les enjeux véritables que les consommations de drogues (licites et illicites) posent à la société.

Il serait commode de considérer ici que précisément, des liens existent entre certains phénomènes (par exemple le trafic de drogues illicites et la criminalité associée) et les usages de stupéfiants. Le Conseil national du sida, comme l'indique la suite du rapport, ne les méconnaît pas. On doit néanmoins considérer que les choix concernent également la nature et la gravité des conséquences induites par les priorités adoptées. Parce qu'elles engagent des problématiques complexes, l'offre et la demande de drogues (illicites et licites) admettent rarement les solutions parfaites en apparence. En outre, un certain nombre d'assertions communes sur les liens qu'entretiennent ces deux composantes des marchés des drogues mériteraient d'être étudiées de façon scientifique et discutée dans un cadre garantissant l'indépendance des propos [1].

Lors des échanges et réflexions menés ces deux dernières années au sein du Conseil national du sida, l'ambiguïté des choix politiques est apparue toujours vivace, parfois sous des formes renouvelées et malgré les affirmations contraires. Regrettant cette situation, le CNS ne peut que réitérer son appel à une définition claire de la priorité des pouvoirs publics en matière d'usages de drogues. Elle doit, compte tenu des observations nourries et attestées l'état de santé de nombreux usagers de drogues, et notamment de drogues injectables, nécessairement être du ressort de la santé publique [2], pour permettre une politique résolue de réduction des dommages consécutifs à certains usages de drogues.

(1) Dans une parution scientifique récente, P. Kopp développe une analyse stimulante de l'efficacité de la politique répressive de la demande en matière de drogues illicites du point de vue de l'économiste. Voir Tassin, Doray, Fuhrer, Mormède *et alii*, 2000, pp. 69-80.

(2) Dans l'avis du 8 juillet 1993, l'ensemble des recommandations était précédé d'une proposition d'ordre général : *« La priorité des pouvoirs publics doit être la prévention et la protection des la santé publique et non la répression de l'usage simple de drogues. »* S'ensuivait un certain nombre de conséquences pratiques qui feront ici l'objet d'un examen détaillé, et comprenant des suggestions de modifications réglementaires dont certaines ont connu depuis un début de réalisation. Voir CNS, 1996, pp. 204-205.

3.2. Le VIH, un facteur de réorientation des politiques publiques vers la réduction des risques

Le paradigme de la réduction des risques progresse indéniablement dans les pratiques des différents intervenants (professionnels de santé, du travail social, associatifs, bénévoles...) et des institutions confrontés aux usages de drogues. S'il convient de souligner que l'enjeu dépasse largement le cadre de la transmission du VIH [1], il faut reconnaître que, comme en bien d'autres domaines, l'épidémie de VIH a constitué l'élément décisif d'un changement de perspective dans la façon d'envisager les questions de contrôle des risques liés aux usages de drogue et des usagers [2]. L'importance des contaminations dans les années 80, directement ou indirectement suspectées d'avoir été provoquées par certains comportements liés à l'injection et par le contexte dans lequel les UDVI étaient conduits à prendre des risques, a motivé de nouvelles alliances entre usagers, malades, acteurs associatifs, professionnels et pouvoirs publics.

Pour autant, la difficulté avec laquelle certaines mesures ont été mises en œuvre reflète les réticences, profondément ancrées dans les habitudes d'un certain nombre de décideurs politiques et d'institutions, à appréhender les usagers autrement que sous l'angle du « toxicomane-délinquant » [3]. Les obstacles sociaux et culturels plus anciens caractérisant nos pratiques administratives et politiques, ne sont pas à mésestimer non plus ; à ce titre, on ne peut que regretter le caractère tardif des expériences en matière de prévention des risques sanitaires en France [4].

Le contexte de la prise en charge médico-sociale et la place prééminente occupée par les principes d'action d'inspiration psychanalytique ont probablement contribué, en brouillant l'objet des interventions sanitaires, à éloigner les soignants d'une attitude plus attachée aux soins des usagers qu'au traitement de la « toxicomanie » en tant que telle. L'objet du Conseil national du sida n'est pas d'offrir son soutien ou de mettre en accusation des parti pris thérapeutiques dans le domaine des soins de la dépendance, dont le bien-fondé n'a pas été invalidé.

L'emprise d'un modèle quasi hégémonique de prise en charge des usagers de drogues a pourtant constitué, du côté des professionnels du secteur spécialisé, un élément explicatif du retard pris face à l'infection par le VIH des usagers de

(1) Pour une clarification des enjeux, un point de vue intéressant est offert par un des pionniers de la réduction des risques en France. Voir Lebeau, 1997.

(2) Conseil national du sida, 2001.

(3) Pour une analyse approfondie des évolutions de l'intervention auprès des usagers, des « logiques d'acteurs » et de leur inscription dans des systèmes d'intervention rigides, voir Bergeron, 1999.

(4) Pour une réflexion comparée sur la place et la mise en œuvre de la prévention dans les différents pays européens, voir Lequet-Slama, 2000.

drogues en France. Hégémonie il est vrai largement entretenue par les cloisonnements et le fonctionnement excessivement vertical des différentes administrations publiques qui, jusqu'à la fin des années 90, se sont révélées incapables, malgré la richesse du travail accompli au sein de chacune d'entre elles, de catalyser de nouvelles politiques [1].

Il est aujourd'hui largement admis que tous ces aspects ont entretenu une confusion des logiques répressives et médico-sociales qui structuraient la prise en charge des usagers de drogues ; à la « guerre à la drogue » des premières répondait l'impératif d'abstinence des secondes. Les deux membres de ce couple suivaient un objectif d'éradication, formulé dans des champs *a priori* étrangers l'un a l'autre. Or ce que l'épidémie de VIH/sida a montré crûment, au prix de nombreux décès et de milliers de contaminations, c'est que les pouvoirs publics ne peuvent limiter leur ambition à réduire la demande et l'offre de drogues, et que le statut des produits ne peut plus tenir lieu de guide pour l'action publique. Ouvrant la voie à une prise en charge des usagers de drogues dans les dispositifs de droit commun, la dynamique de l'épidémie a disqualifié un certain nombre de situations acquises qui contribuaient à renforcer le stéréotype du « toxicomane délinquant ».

3.3. Un dispositif légal ambivalent

Dans le maintien du *modus vivendi* sur la prise en charge des usages de drogues, les textes législatifs ont joué un rôle essentiel, car ils servaient de référence commune et de source de légitimité à la majeure partie des protagonistes de la prise en charge des usagers de drogues.

Genèse de la loi

Il convient, pour ne pas caricaturer l'expérience française des trente dernières années, de replacer la loi nº 70-1320 du 31 décembre 1970 [2] dans son contexte historique, marqué à la fois par une expérience longue en matière de réglementation des usages de drogues et l'irruption de nouvelles problématiques dans les années 60. Cette évocation permettra d'ailleurs de s'attarder sur le contenu de la loi et des articles inscrits au Code de la santé publique et au Code pénal.

(1) En introduction du chapitre concernant la coordination des actions de lutte contre les drogues, le plan triennal de la MILDT dresse ainsi le constat suivant : *« La première mission interministérielle de coordination de la politique de lutte contre la drogue a été créée en 1982*. [...] *Depuis quinze ans, nombre de missions ou délégations interministérielles ont été créées pour faire face à l'émergence de nouveaux problèmes de société. Pour autant, l'organisation excessivement verticale de l'administration française a toujours résisté aux tentatives de créer des méthodes de travail plus transversales. À cette conception verticale de l'organisation administrative s'ajoutent des cloisonnements entre les directions et les bureaux de la plupart des ministères, ce qui entraîne souvent des coordinations internes délicates. »* MILDT, 1999.

(2) Loi 70-1320 « relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et à la répression du trafic et de l'usage illicite des substances vénéneuses ».

Comprendre l'esprit de la loi exige avant tout de se départir d'idées préconçues sur un « modèle français » qui aurait émergé en 1970 pour ne plus devoir évoluer. Non seulement ce « modèle » n'est pas réductible aux textes et doit être analysé au regard de leur mise en œuvre, mais il a de plus été largement conditionné par des initiatives supranationales.

La prise en charge pénale et sanitaire des usagers de drogues et la focalisation des textes sur le statut légal des produits s'inscrivent dans de longs processus de modification des priorités publiques et des usages de drogues.

L'histoire juridique rappelle avec pertinence que les premiers textes relatifs aux substances susceptibles d'être employées dans un but criminel datent de 1682 [1]. Au cours du XIX[e] siècle, l'usage d'opium, notamment, a pénétré dans le débat public, principalement parce que son commerce et sa distribution nécessitaient d'être réglementés aux plans national et international. Les délits de cession et de trafic se sont ainsi constitués au travers de la création d'une obligation de prescription pour l'usage médical, notamment celui de l'opium, inscrit sur la liste des substances vénéneuses dès 1850 [2]. Une ordonnance de 1845 définit les délits relatifs à l'acquisition et à l'emploi de ces produits.

À la fin du XIX[e] siècle, l'attention a été portée sur les méfaits sociaux de l'usage des drogues, à l'issue d'un intense travail de mobilisation mené outre-atlantique par les ligues de vertu. Par la suite, la répression du commerce international, que la plupart des nations souhaitaient pouvoir contrôler, a aussi été invoquée comme moyen de préservation face au « fléau social » de la consommation. La première convention internationale de 1885, dite « convention de l'opium », vise ainsi à réguler la production et les flux transnationaux en liant États producteurs et États consommateurs [3].

C'est encore dans la perspective d'une protection du corps national contre les dangers du trafic qu'est adoptée le 12 juillet 1916 la première loi instituant en France l'achat et la détention, et par conséquent l'usage de drogues, comme infractions pénalement incriminées. Dans l'esprit du législateur, il s'agit avant tout de combattre le trafic et « l'usage en société », pratiqué dans les fumeries d'opium mais plus souvent encore dans des appartements privés [4]. La dépendance à cette substance est déjà connue et avérée. L'usager est susceptible d'une prise en charge médicale dont on ne doute pas de l'efficacité ; toxicomane, il est considéré le plus souvent, devant les tribunaux, comme un malade et une victime.

(1) Ils se sont déjà révélés inapplicables. Pour ce qui suit, voir notamment l'introduction de Simmat-Durant *et alii*, 1998, pp. 17-22 ; Simmat-Durant, 2000, pp. 11-29 ; Mauger, 2001.

(2) La nomenclature issue de la législation sur les substances vénéneuses date de 1845 et a été incorporé au Code de la santé publique dès 1953. Elle comprend trois tableaux : A) produits toxiques pouvant entraîner la mort ; B) produits stupéfiants susceptibles d'engendrer une toxicomanie ; C) produits dangereux susceptibles d'entraîner de graves troubles. Froment, 1989.

(3) Dans les décennies suivantes, le contrôle international des drogues a fait l'objet d'une formalisation progressive et d'accords multilatéraux ; il concerne prioritairement le commerce, mais les règles sont établies à partir de quotas de production et de consommation. Les accords conclus sont donc également fondés sur la notion de « consommation légitime » qui exclut un certain nombre d'usages publics ou privés. Voir à ce sujet Dudouet, 1999.

(4) Toutefois, dès cette époque, les décrets d'application visent également la morphine, la cocaïne et le haschich.

Le glissement vers la figure d'un « toxicomane-délinquant » s'opère dès lors, entre les deux guerres mondiales, et consacre la double prise en charge de l'usager par les institutions pénales et médicales [1]. L'usage privé, s'il ne donne pas lieu systématiquement à des sanctions pénales, est l'objet de la répression policière dès 1916. La question est d'ordre pratique : l'usage en société étant pratiqué essentiellement dans des lieux privés, il s'établit dans le travail policier un *« continuum de configuration »* [2] entre la détention et le trafic qui permet de remonter les filières du demandeur à l'offreur.

La période 1916-1939 est marquée par la diffusion de nouveaux usages et pratiques illégales de distribution d'opiacés [3], et par un rajeunissement des consommateurs ; la loi offre toujours aussi peu de réponses à la situation médicale d'individus qui échappent au système de soins (il n'existe pas encore de prises en charge spécialisées), mais qui sont très rarement condamnés par les tribunaux.

Deux textes essentiels permettent, dans les années 50, de supprimer formellement cette double impuissance des juges et des médecins. L'obligation pénale de soins est inaugurée en 1953, et précisée pour les alcooliques dangereux en 1954. Elle peut être décidée à l'issue de la comparution des personnes poursuivies.

Ainsi, bien avant 1970, les principes élémentaires de la législation actuelle sur les stupéfiants sont établis. D'une part, l'attention est focalisée sur les produits, répertoriés et classés dans la nomenclature des substances vénéneuses. D'autre part, il existe un continuum entre les délits de trafic et de cession, de détention et d'usage de stupéfiants, continuum imputable à des impératifs essentiellement pratiques centrés initialement sur les problèmes de contrôle des flux et de distribution des substances concernées. Les glissements successifs de la lutte contre le trafic à la lutte contre l'usage, puis de l'usage en public (fumeries) à l'usage en privé, de l'usage collectif à l'usage personnel, de l'usage simple à l'usage avec détention, ont conduit à envisager toutes ces situations sous une même problématique et par la suite par un même texte de loi.

Le couple santé publique/ordre public

Sur le plan de la prise en charge des usagers, notamment des usagers dépendants, au départ considérés comme malades, les pratiques médicales et judiciaires conduisent à deux évolutions. D'une part, les contraintes que rencontre la lutte contre le trafic au stade de l'enquête et de l'instruction des faits contribuent à asseoir la figure d'un « toxicomane-délinquant ». D'autre part, l'absence constatée par les soignants de dispositions contraignant l'usager à

(1) Sur cette période, une analyse intéressante est proposée par Retaillaud-Bajac, 1997.

(2) *Ibid.*

(3) La progression de l'injection durant la période est liée au mode d'accès au produit ; l'usage plus fréquent de la morphine durant la Première Guerre mondiale et dans les décennies qui suivirent dans les actes médicaux a contribué à la multiplication des prescriptions fictives. En droit, l'usager dépendant participant à l'usage frauduleux des ordonnances médicales se rend plus tard complice du trafic.

mettre fin à sa consommation de drogues rend aléatoire la prise en charge des situations de dépendance, cependant que la justice est impuissante à traiter ce problème par la voie répressive ; ces deux problèmes justifient l'articulation des prises en charge entre les champs d'intervention, par la mise en œuvre de mesures légales d'obligations de soins. Le droit réaffirme ainsi les préoccupations de santé publique, tout en garantissant l'objectif de répression de l'usage pour des motifs d'ordre public.

Ces différentes confusions façonnent les enjeux éthiques et pratiques qui, aujourd'hui encore, nourrissent la dualité de l'approche des usages de drogues ; la législation de décembre 1970 intègre l'ensemble des questions que cette approche pose aux pouvoirs publics, aux intervenants, et aux usagers [1]. La consommation de drogue, qui implique nécessairement acquisition et détention des toxiques, motive la proximité de traitement entre l'offre et la demande de stupéfiants au plan pénal. La dépendance, à l'origine parfois des actes qui sont incriminés, rend néanmoins l'action judiciaire impropre à répondre seule aux éléments déterminants à l'origine des comportements visés. Une ambiguïté qui – quelle que soit l'appréciation que l'on en a – n'est donc pas à mettre au seul compte de la loi de 1970 et de ses promoteurs d'alors ; elle ressort d'une recherche de formulation dans la longue durée.

Mais la genèse de la loi de 1970 s'inscrit également dans une période plus récente et plus courte, dont on peut marquer le commencement avec la convention unique sur les stupéfiants de 1961. Ce texte, ratifié par la France, vise *« la préservation de la santé physique et morale de l'humanité »* en luttant contre *« le fléau de la toxicomanie »* [2]. Elle concerne donc l'usage de façon explicite.

Au-delà des engagements internationaux, les changements perçus par l'opinion publique, les médecins et les décideurs politiques dans les comportements de consommation d'une partie de la jeunesse, et leurs conséquences sociales, largement médiatisées, ont durant les années 60 agi de façon déterminante sur la prise en compte des usages de drogues et sur l'imagerie stéréotypée qui l'a dès lors accompagnée.

La France se découvre en outre, à la fin de la décennie, un rôle important dans le trafic international qui suscite des réactions rapides et vigoureuses. La concomitance entre l'émergence des questions liées au développement du trafic et la diffusion de pratiques de consommations nouvelles (comprenant de plus en

(1) On laissera volontairement de côté, dans ce rapport, un autre type de questionnement ayant dès 1916 émergé des débats parlementaires et dans l'opinion, et souligné par M. Olivet, directeur d'ASUD national, lors de son audition par les membres du CNS aux côtés de M. Matter : la répression de l'usage de drogues, surtout personnel et en privé, a été perçue par beaucoup comme une atteinte exceptionnelle aux articles 4 et 5 de la Déclaration universelle des Droits de l'homme et du citoyen de 1789, figurant au préambule de la Constitution française et protégeant les libertés individuelles. Le Conseil constitutionnel était seul compétent pour juger de la compatibilité de l'incrimination de l'usage avec ces dispositions, mais n'a pas été saisi avant publication de la loi du 31 décembre 1970. En revanche, celle-ci a été jugée conforme avec la Convention européenne des Droits de l'homme.

(2) Préambule de la convention, ONU, 1961.

plus l'usage d'hallucinogènes) confirme l'idée qu'il existe un lien entre l'offre et la demande illicites de stupéfiants. Le caractère revendicatif des usages et le discours hédoniste de nombreux usagers attirent l'attention sur toute présentation favorable des effets provoqués par la consommation de psychotropes illicites [1].

La dualité santé publique/ordre public est le résultat d'un compromis *« historique »* [2] qui permet au législateur de répondre aux inquiétudes exprimées et d'affirmer un choix de société (sans drogues), tout en ménageant les personnels soignants et travailleurs sociaux hostiles au durcissement, perceptible dès 1968-1969, du traitement pénal des usagers.

La loi prévoit de réprimer sur le même plan trafic, détention, cession, possession et usage de stupéfiants. Elle propose un dispositif de prise en charge sanitaire alternatif aux poursuites pénales, fondé sur le volontariat de l'usager (sous forme d'une cure ou d'un suivi sanitaire plus tard consacrés par l'expression *« injonction thérapeutique »* [3]) et la gratuité des soins ; à cette fin, le ministère de la Santé se voit confier la tâche de recevoir les demandes, de garantir le suivi et de veiller au bon déroulement des mesures prononcées. Il finance également un secteur spécialisé qui, à ses débuts, accorde une large place à l'expérimentation. La loi prévoit en outre d'autres mesures diversement coercitives visant à soigner le toxicomane.

L'usage illicite des stupéfiants est incriminé et passible d'un an de prison ferme et 25 000 francs (3 811,23 euros) d'amende. La provocation à une des infractions visées par le Code pénal ou la présentation sous un jour favorable sont également punies, et différentes initiatives législatives viendront renforcer par la suite les peines prévues dans le cadre des infractions à la législation sur les stupéfiants (ILS), à l'exception de l'usage.

Une loi qui renforce les stéréotypes

Le texte de 1970 était conçu comme un compromis entre les principes moraux et les pratiques de différents horizons institutionnels et privés (personnels de justice, forces de l'ordre, médecins et travailleurs sociaux). Il s'agissait, concernant l'usage, de préserver l'efficacité répressive tout en offrant un « sas » entre système pénal et système de soins spécialisés. L'existence d'une alternative sanitaire aux poursuites a ainsi été conçue comme pendant nécessaire de la lutte contre les stupéfiants.

D'emblée, le texte a été dénoncé pour sa duplicité, ses difficultés de mise en œuvre, le défaut de suivi des mesures alternatives aux poursuites prononcées, etc. Il a fait l'objet par la suite d'un nombre important de circulaires, parfois contradictoires, visant à clarifier les modalités et principes du traitement des différentes infractions ou de la mise en œuvre des alternatives sanitaires.

(1) Froment, 1989.

(2) Le terme est emprunté à A. Morel, ancien président de l'Association nationale des intervenants en toxicomanie (ANIT). Morel, 1997. Sur la constitution du secteur spécialisé, voir Bergeron, 1999.

(3) Cette expression est officiellement adoptée à partir de 1984. Simmat-Durant, 1997.

Le déséquilibre a été rapidement souligné entre la prise en charge médico-sociale et la répression, au profit de cette dernière. En outre, l'intervention en toxicomanie a été durablement marquée par les cloisonnements, entre un secteur spécialisé de plus en plus orienté vers une prise en charge médicalisée et le suivi social, dévolu peu à peu aux institutions territoriales ; le retrait des spécialistes du suivi des usagers à l'extérieur des structures de soins [1] – entériné par le décret de 1992 définissant les missions des CSST [2] – a contribué à réduire les contacts ordinaires des usagers de drogues avec les institutions à un face-à-face avec les forces de l'ordre et la justice [3].

Enfin, en favorisant l'émergence d'un champ spécialisé de la toxicomanie, la loi de 1970 à permis de traduire dans les actes le statut exceptionnel de l'usager de drogues. Celui-ci fait l'objet d'un dispositif législatif inédit du point de vue du contrôle des conduites individuelles, qui ne prévoit pas toutefois explicitement le cadre du suivi sanitaire. En faisant le choix – dans l'urgence – d'un secteur spécialisé subventionné, les pouvoirs publics ont durablement approfondi le fossé séparant les usagers de drogue des dispositifs de soins ambulatoires habituels (médecine de ville et hospitalière) tant que les prises en charge ne s'adressaient qu'à la dépendance elle-même.

Ces éléments ont établi, dans les consciences et dans les faits, une approche sécuritaire des usages de drogues illicites, au détriment des soins aux usagers initialement visés. En entérinant de droit la confusion entre les infractions liées au trafic et celles liées à l'usage simple, le processus de construction juridique ayant abouti à la loi du 31 décembre 1970 renforce le caractère criminel de l'usage simple et surtout, de ses actes préparatoires (achat, détention, cession...). Il assimile l'ensemble des comportements d'usage : individuel, collectif, en privé, en public. En cantonnant la prise en charge sanitaire à la cure de désintoxication et à la postcure, l'application des mesures de soins a conduit au retrait, paradoxal, d'un grand nombre de professionnels extérieurs au secteur spécialisé de la prise en charge des usages de drogues. Les dispositions concernant la présentation des usages de stupéfiants *« sous un jour favorable »* [4] ont participé à la modestie du débat de société sur la place des usages de drogues et sur leur prise en charge.

La loi du 31 décembre 1970 a ainsi cristallisé l'ensemble des obstacles à une identification pertinente des risques liés à certains usages de drogues. La référence globale aux stupéfiants a masqué les différences de dangerosité entre les produits et entre les comportements d'usage. Elle condamne dès lors à un retard constant des réponses, de la part des pouvoirs publics, vis-à-vis de nouvelles consommations et ne permet pas d'envisager la prise en charge des usagers (notamment polytoxicomanes) de substances licites détournées ou consommées de façon abusive. En outre, en cloisonnant les interventions et en

(1) Bien décrit dans Bergeron, *op. cit*.

(2) Centres de soins spécialisés en toxicomanie.

(3) Morel, 1997.

(4) Article L. 3421-4 du Code de la santé publique.

restreignant le débat sur l'incrimination et sur les effets des drogues illicites, elle nuit à l'échange et à l'accumulation des connaissances (notamment celles des usagers directement exposés aux risques).

Mais surtout, la double identification – pathologique et pénale – des usagers fait obstacle à des choix véritables de la part des pouvoirs publics en faveur de l'accès aux soins, à l'information, au suivi social de l'ensemble des usagers. Leur situation les expose à une répression policière et pénale, inadaptée sur le plan des objectifs sanitaires et impuissante à éradiquer les consommations de drogues ; elle complique le suivi par les autres intervenants. Globalement, la loi de 1970 participe à figer les attitudes et les pratiques ; elle alimente de nombreuses controverses, parfois déplacées ou infructueuses, sur les usages de drogues, dont le débat sur la loi elle-même est parfois l'illustration.

Conclusion préliminaire

L'avis rendu le 8 juillet 1993 par le Conseil national du sida fondait les recommandations adressées aux autorités sur trois remarques liminaires, dont la pertinence ne paraît pas, à ce jour, devoir être remise en cause.

En premier lieu, le Conseil national du sida affirmait le droit au soin des usagers de drogues, à l'instar de toute autre personne. Fidèle à un principe général de non-discrimination dans l'accès à la prise en charge médicale, le Conseil rappelait ainsi le devoir des pouvoirs publics de protéger le plus possible la santé des usagers de drogues.

En second lieu, eu égard à la fréquence de la contamination par le VIH chez les usagers de drogues par voie intraveineuse, le Conseil national du sida affirmait que la prise en charge devait tenir compte des conditions de vie et de santé des usagers de drogues, ainsi que mettre au premier plan de ses préoccupations la prévention de la diffusion du virus de l'immunodéficience humaine.

Enfin, rappelant le « double registre » sur lequel repose l'action des pouvoirs publics, entre santé publique et répression de l'usage sans trafic de stupéfiants (l'usage simple), le Conseil national du sida notait l'absence de priorité donnée officiellement à l'un de ces deux registres, et exprimait au contraire une recommandation claire visant à donner la priorité à la protection de la santé publique.

Les usages de drogues licites et illicites, qui concernent une majeure partie de la population française, impliquent tous, de façon variable, une prise de risque des consommateurs. Le Conseil national du sida souhaite donc que tout soit entrepris pour éviter les comportements qui tendraient à l'accroître.

Concernant les substances illicites, il constate la persistance des risques sanitaires et sociaux qui s'ajoutent aux situations dramatiques de dépendance et d'abus de drogues, notamment dans le cas de celles consommées par voie

intraveineuse. L'exposition au VIH par voie sanguine et sexuelle et l'infection de personnes de plus en plus vulnérables appellent une action résolue de l'ensemble des intervenants. Car pour incomplètes que soient les connaissances issues des travaux scientifiques sur le sujet, l'état de santé des usagers de drogues, et notamment quand ces dernières sont injectées, paraît relever de mesures de santé publique constantes et volontaristes. Bien qu'ayant été semble-t-il enrayée pour le VIH, l'évolution des infections virales au sein de ce groupe ne permet pas de tenir pour acquis les progrès réalisés dans la prise en charge sanitaire et sociale ; les usagers de drogues sont encore trop souvent exposés aux risques de contamination, et de dégradation somatique et psychique.

C'est pourquoi le Conseil national du sida regrette le maintien des stéréotypes touchant aux usages de drogues et à leurs consommateurs, entraves déterminantes à une politique résolue de réduction des risques. Cette dernière doit au contraire envisager avec pragmatisme l'ensemble des aspects touchant à la consommation de drogues licites et illicites pour agir avec une efficacité optimale, notamment auprès des usagers les plus vulnérables socialement, lesquels, trop souvent, échappent à toute prise en charge.

Cette politique de réduction des risques ne peut pas être menée sans participation des usagers eux-mêmes. Premiers visés par la lutte contre la propagation des risques sanitaires, ils sont aussi dépositaires de connaissances pratiques et susceptibles d'une reconnaissance au sein des groupes de consommateurs.

La loi de 1970 a constitué un facteur déterminant des cloisonnements des interventions, entretenant le flou des objectifs poursuivis, et le maintien d'appréciations erronées sur les comportements des usagers de drogues. Les usages de drogues illicites comme licites constituent un défi de santé publique avant d'être un problème de sécurité et d'ordre publics.

Chapitre II. État des lieux sur la prise en charge des risques liés aux usages de drogues

Les stratégies actuellement privilégiées par les pouvoirs publics peuvent se décliner, de façon schématique, en quatre volets : répression, soins, accompagnement et prise en charge médico-sociale, et prévention. Ces différents aspects comportent des actions qui peuvent être menées de façon conjointe et parfois par les mêmes acteurs et structures. La présentation adoptée vise à établir la façon dont sont hiérarchisés les objectifs poursuivis, à évaluer les moyens mis en œuvre et leurs résultats.

Le Conseil national du sida ne méconnaît pas la volonté exprimée de privilégier d'autres dimensions de la politique de lutte contre les dangers des usages de drogues que la répression. Aussi le bref état des lieux auquel il s'est livré envisage-t-il également les champs des actions sanitaires et psychosociales, profondément renouvelés sous l'effet des efforts de réduction des risques depuis l'avis rendu le 8 juillet 1993.

La prévention primaire et secondaire auprès des plus jeunes, constituant de son point de vue la pierre angulaire de toute action de long terme, fait l'objet d'une attention particulière.

1. Une approche répressive largement remise en cause

La lutte contre le trafic de drogues illicites et contre leur consommation vise, d'une part, par la poursuite des trafiquants, à limiter l'offre de drogue qui entretient les réseaux criminels, l'hypothèse étant que la lutte contre l'offre participe également à une réduction de la demande de drogues illicites par les consommateurs. D'autre part, la répression de l'usage de drogues est censée permettre à la fois de contenir la consommation par la sanction et de déstabiliser les réseaux du trafic.

L'évaluation des résultats de cette politique demanderait des investigations approfondies et contradictoires dont il est douteux qu'elles puissent apporter la preuve d'une relation causale univoque entre la mise en œuvre de la loi et des phénomènes d'offre et de demande par nature clandestins donc difficiles à connaître. Aussi ne dispose-t-on ici que d'indicateurs imparfaits, qui permettent néanmoins d'établir des constats limités au traitement de l'usager de drogues par les services de police, de gendarmerie et de la justice.

1.1. Des interpellations d'usagers toujours plus nombreuses dont la cible n'est pas prioritairement le risque sanitaire

Une augmentation des interpellations pour usage de stupéfiants

Le relevé des infractions à la législation sur les stupéfiants (ILS) permet surtout d'envisager l'activité des services chargés de veiller au respect de la loi et de dresser les procès-verbaux des infractions constatées, même si, comme le

rappelle l'OFDT dans son rapport de 1996, l'accroissement constaté des ILS est sensible à diverses variations relatives à l'activité des consommateurs [1].

Quatre types d'infractions sont enregistrés sous le terme d'ILS : le trafic, l'usage-revente, l'usage simple, et les autres ILS. La création de la catégorie « usage-revente » en 1988 a contribué à modifier la répartition des différentes infractions, au détriment du trafic. On s'intéressera plus particulièrement ici aux infractions impliquant l'usage, ce qui n'exclut pas que leurs auteurs puissent être à l'origine d'autres infractions.

En tendance, depuis les premières années d'enregistrement des délits, deux constats peuvent être dressés : d'une part, si la proportion des ILS reste marginale par rapport à l'ensemble des crimes et délits constatés en France, la part des personnes mises en cause pour ILS n'a cessé de progresser par rapport à l'ensemble des individus verbalisés ; d'autre part les statistiques de l'OCRTIS disponibles dès avant la loi, à partir de l'année 1968, indiquent jusqu'en 1996 un taux de croissance annuel moyen de 18 % du nombre des ILS. Pour l'usage simple de drogues (infraction uniquement constituée par la consommation de stupéfiants), le nombre d'ILS a été multiplié par dix entre 1971 et 1985, et par deux entre 1986 et 1996 (nouveau classement) [2]. En 1999, environ 80 000 infractions à la législation sur les stupéfiants relatives à leur usage ont été constatées.

Ces chiffres étant très sensibles à la conjoncture, notamment politique, les données de tendance sont difficiles à interpréter plus avant. On peut néanmoins, sur une plus courte période marquée par la permanence des objectifs de lutte « contre la drogue », disposer d'enseignements supplémentaires [3] sur les infractions impliquant la consommation de drogues illicites.

Depuis 1993, le nombre des procès-verbaux dressés pour « usage simple » augmente beaucoup plus rapidement que pour « usage-revente ». Avant toute chose, cela permet de supposer qu'au niveau de l'action locale, les services répressifs concentrent leur activité sur la simple consommation.

Concernant les premiers, 38 189 faits avaient été constatés en 1993, 74 633 en 1998, ce qui représente un quasi-doublement (+95,4 %). Pour les années les plus récentes, on observe une augmentation annuelle de 6 % entre 1997 et 1998, et de 7,2 % entre 1998 et 1999 (80 037 infractions rapportées). Concernant l'usage-revente (souvent considéré comme la manifestation des ramifications nombreuses du trafic à l'échelon local), 7 017 faits étaient constatés en 1993 contre 10 874 en 1998, ce qui signifie que le nombre des ILS considérées

(1) Cité par Hélène Martineau dans Simmat-Durand *et alii*, 1998, p. 153. On ne développera pas ici les différents aspects touchant aux modifications intervenues dans les méthodes de relevé et de diffusion. Néanmoins, l'année 1986 a introduit une rupture importante dans la mesure où l'OCRTIS (Office central de répression du trafic illicite de stupéfiants) a depuis lors pris en compte dans l'établissement des statistiques annuelles l'ensemble des faits constatés et non plus seulement ceux qui lui étaient signalés. En outre, les distinctions entre usage « simple », c'est-à-dire sans autre ILS et l'usage-revente ont fait l'objet de variations plus ou moins sensibles notamment jusqu'à la fin des années 80.

(2) *Ibid*.

(3) Les chiffres qui suivent sont issus de OFDT, 1999 et OCRTIS, 2000. Ils ne permettent pas d'envisager les évolutions les plus récentes (depuis 1999).

s'est accru de 55 % en tout. Les années récentes indiquent un net retournement de tendance : entre 1997 et 1998, le nombre a diminué de 11 % ; avec 10 367 ILS en 1999, l'usage-revente a connu une nouvelle diminution des effectifs (de 4,5 %) [1].

Les chiffres relatifs indiquent la concentration des activités des forces de l'ordre sur les consommateurs : la part des infractions d'usage simple dans l'ensemble des ILS est de 82 % en 1999, tandis que celles d'usage-revente ne cesse de diminuer.

En opérant des distinctions par produits, on constate que l'action répressive n'est pas non plus focalisée sur la protection des consommateurs face à la dangerosité intrinsèque des substances pour la santé.

La proportion des ILS pour usage et revente de cannabis a pour sa part augmentée fortement entre 1993 et 1998 ; leur nombre a ainsi été multiplié par 2,4, tandis que celui des ILS relatives à la consommation d'héroïne ne cesse de diminuer depuis le début des années 90. En données absolues, l'année 98 a été marquée par une diminution de 17,8 % du nombre d'infractions impliquant l'usage (passé de 11 885 en 1997 à 7 469 en 1998). L'usage de cocaïne semble même de ce point de vue supplanter celui de l'héroïne dans certains départements. Peut-être est-ce le signe d'un tassement de la consommation d'héroïne dont rendrait compte également la forte diminution des ILS concernant le trafic d'héroïne. C'est le point de vue défendu par le rapport de l'OCRTIS de l'année 2000, qui insiste sur la désaffection dont l'héroïne fait globalement l'objet au profit de nouvelles formes de consommations et surtout, sous l'effet du développement de la substitution aux opiacés depuis 1996.

Plusieurs explications peuvent être avancées pour expliquer cette évolution, selon l'OFDT, mais devraient également être confirmées de façon rigoureuse : l'impact des circulaires sur l'activité des services, une autonomie accrue des services de police en matière de stupéfiants, la banalisation des consommations de cannabis et la transformation de leur contexte d'usage. Il demeure que l'essentiel des interpellations pour usage et usage-revente concerne le cannabis.

Qui sont les usagers interpellés ?

Les usagers visés (dont le nombre excède celui des faits constatés) sont de sexe masculin pour la plupart. Si sur la période 1972-1996, la proportion des mineurs a eu tendance à diminuer (de 20 % à 10 % environ) elle augmente dans les dernières années (17,3 % pour l'usage simple en 1997, 15,7 % pour l'usage avec revente).

(1) Selon l'interprétation de certains auteurs, une telle diminution pourrait s'expliquer par le privilège accordé, dans le cadre de la lutte contre le trafic, à des interpellations des usagers pour détention de stupéfiants. Barré, 1994.

Cette augmentation statistique est l'effet mécanique de la croissance du nombre d'infractions concernant le cannabis, puisque 98 % des mineurs interpellés le sont pour usage de cette substance. Pour la tranche d'âge 21-25 ans, le même raisonnement peut être tenu. En ce qui concerne l'héroïne, on constate au contraire un vieillissement de la population des usagers interpellés.

Sur le plan de la répartition socioprofessionnelle, les individus sans emploi ont vu leur part augmenter depuis le début de la dernière décennie pour constituer aujourd'hui 50 à 60 % des personnes interpellées, alors que dans la période récente, les étudiants et lycéens sont en très forte progression (10 % en 1990, 29 % en 1999).

En moyenne, les usagers interpellés pour usage le sont 1,3 fois ; mais l'existence d'un passé d'ILS est déterminante dans la qualification des faits (la détention sera plus souvent retenue en cas de récidive), ce qui peut laisser supposer une confrontation plus fréquente après une première interpellation.

Les usagers interpellés composent donc une population jeune mais en voie de vieillissement en ce qui concerne l'héroïne, très fragilisée socialement, et habituée à la confrontation avec les services de police ou de gendarmerie.

Il n'appartient pas au Conseil national du sida d'évaluer le bien-fondé de l'action répressive en termes de lutte contre la délinquance [1]. Aussi ne peut-il que constater que rien n'indique que l'activité de maintien de l'ordre vise spécifiquement les situations de comportements de consommation impliquant une prise de risque, sauf l'infraction à la loi elle-même. Les usagers de cannabis sont les premiers visés par les forces de l'ordre, alors que le danger immédiat sur le plan sanitaire en est relativement faible par rapport à celui représenté par les drogues injectables.

1.2. Une consommation importante de drogues illicites

L'hypothèse selon laquelle les interpellations pour ILS, ressortant essentiellement d'une démarche visant le trafic, aurait une action sur la demande de drogues illicites en la dissuadant, demanderait à être validée. Aucun élément ne permet d'attester le résultat de la répression de l'usage de drogues en termes de modération, voir de diminution de la consommation constatée.

En se fondant sur les déclarations recueillies au cours des enquêtes menées en milieu scolaire (étude européenne ESPAD) et lors de la journée d'appel de préparation à la défense (ESCAPAD), on réalise que ni l'interdit légal, ni l'action des forces de l'ordre consécutive, n'ont contrarié la diffusion des comportements de consommation de drogues illicites, notamment de cannabis. L'expérimentation de cannabis est de plus en plus répandue : l'enquête

(1) À ce sujet, voir Setbon, 1995 et Barré, 1996.

ESPAD indique une première expérience pour 38 % des garçons de 16 ans et 32 % des jeunes filles de même âge. ESCAPAD, dont le principal mérite est certainement sa représentativité, indique qu'en 1999, cinq garçons de 17 ans sur dix et quatre filles sur dix ont expérimenté cette substance, et que plus de six garçons sur dix ont déjà connu l'ivresse cannabique à 19 ans. En termes d'expérimentation, le cannabis connaît un succès moindre que ceux du tabac et de l'alcool ; mais l'usage répété de cannabis (dix fois au moins dans la dernière année) concerne 12,6 % des jeunes filles et 23,8 % des garçons de 17 ans (32,7 % de ceux de 19 ans). Ainsi, quasiment un tiers des jeunes hommes de 19 ans consomment-ils régulièrement une substance interdite par la loi, susceptible de sanctions pénales. On doit y ajouter tous ceux qui, de façon plus ou moins régulière, avouent consommer hallucinogènes, LSD, cocaïne, ecstasy, amphétamines et héroïne, qui représentent une part très restreinte de l'échantillon.

A contrario, on connaît des situations très problématiques de prise de toxiques non prévues par la législation sur les stupéfiants ; ainsi que s'en est ému l'Organe de contrôle international des stupéfiants dans un récent rapport, l'usage de produits licites en dehors des prescriptions médicales constitue un trait majeur des consommations problématiques de drogues [1]. Les nouvelles drogues synthétiques, pour leur part, mettent à mal l'action répressive dans la mesure où la législation se révèle en décalage constant par rapport à l'arrivée de ces molécules sur le marché. Autant d'éléments qui autorisent à douter à la fois des objectifs de réduction de la demande de drogues et des moyens de leur mise en œuvre.

1.3. Des filières de traitement pénal très imparfaites [2]

L'interpellation conduit très rarement à une prise en charge adaptée, qu'il s'agisse de sanction ou de soins. Plusieurs éléments concourent à une situation d'où il ressort que la lutte contre les usagers peine à atteindre ses objectifs, pour autant qu'ils aient fait l'objet d'une définition claire.

Comprendre les processus judiciaires à l'œuvre suppose d'aborder préalablement la question sous l'angle de l'individu interpellé et de la « filière » qu'il emprunte, depuis l'interpellation jusqu'au terme de la procédure judiciaire.

(1) ONU, 2001.

(2) Sur ce point, voir Setbon, 1995, Barré, 1994, Simmat-Durand *et alii*, 1998, Aubusson de Cavarlay, 1997.

Les filières de poursuite [1]

Il existe trois voies d'entrée dans les services de police ou de gendarmerie, correspondant à l'organisation des services et à l'origine de traitements différenciés des usagers. La très grande majorité des délits d'usage ou d'usage-revente résultent d'opérations de routine (le « ramassage »), dévolues à un personnel relativement peu qualifié. La seconde voie est celle du flagrant délit, réalisé plus fréquemment par un personnel qualifié : brigades anti-criminalité ou de répression du trafic illicite de stupéfiants. La troisième et dernière est celle de l'affaire de trafic. L'usager est alors appréhendé au terme d'une procédure plus large, souvent initiée par la police judiciaire. Il doit pouvoir servir de témoin, durant l'examen des faits en procès, pour réunir des éléments de preuve.

Deux types d'argumentaires généraux fondent la poursuite d'une intense activité de contrôle : le respect de l'ordre et de la sécurité publics, d'une part, et la lutte contre le trafic d'autre part [2]. Or les missions, les priorités et les interventions des différents services sont répartis de telle façon que l'on aboutit, dès ce stade et avant même signalement au parquet, à un classement de la grande majorité des faits (plus de six sur dix). Alors que le ciblage des activités de « ramassage » est trop approximatif pour permettre une réelle fonction de lutte contre la délinquance ou contre le trafic, les agents qui enquêtent sur des affaires de trafic ont de leur côté peu à gagner, du point de vue de la mission qui leur incombe, à transmettre certains faits concernant les délits commis par les usagers. Ils disposent ainsi d'un moyen utile de pression pour obtenir leur témoignage face aux trafiquants. Les cloisonnements dans l'organisation des services témoignent en fait de la division du travail de maintien de l'ordre entre les services en fonction de leurs objectifs respectifs.

Au total, en l'absence d'autre infraction, seuls 12 à 13 % des usagers sont déférés au parquet.

La sélection judiciaire

À leur tour, les services judiciaires opèrent une sélection des usagers, qui les conduisait en 1994-1995 à ne poursuivre au chef d'usage de stupéfiants que 16 % des contrevenants ayant fait l'objet d'une interpellation pour ILS, avec de très grandes variations dans l'attitude des différentes juridictions à l'égard des auteurs d'ILS [3].

(1) Le terme *« filière »* est une façon de désigner ici les voies du cheminement et les procédures déclenchées par l'interpellation pour ILS.

(2) Cette remarque vaut bien entendu pour la décision politique. Les avis recueillis par le CNS auprès de représentants syndicaux de policiers mettent pour leur part en avant la contrainte professionnelle s'exerçant sur les policiers, chargés de veiller au respect de la loi. Voir à ce propos la troisième partie du présent rapport.

(3) Des sources plus récentes indiquent un taux de poursuite des usagers interpellés de 8,4 % en 1999 note MILDT, avril 2001. La différence avec la part de 12 à 13 % indiquée plus haut tient au cumul de plusieurs types d'infractions dans ce cas.

Pour l'usage « simple », la personne mise à disposition de la Justice voit en général son sort réglé promptement : le classement sans suite pour les faits les moins importants, le classement avec rappel à la loi par un officier de police judiciaire, voire la comparution immédiate, constituent la règle.

Pour les usagers-revendeurs, le passé judiciaire et la disposition individuelle à se plier aux demandes formulées lors de l'enquête peuvent être des éléments déterminant la filière empruntée. Mais c'est surtout le type d'affaire dans laquelle l'usager est mis en cause qui motive le type de poursuites et de peines requises. Lorsqu'il n'y a pas d'enquête pour trafic, l'affaire est jugée de façon rapide, les alternatives thérapeutiques sont réservées aux plus dépendants. Au contraire, l'enquête sur un réseau de trafiquants nécessite de mobiliser toutes les ressources permettant de s'assurer de la collaboration de l'usager, y compris les alternatives thérapeutiques.

Résultat d'un travail important de contrôle de populations perçues comme potentiellement dangereuses, les infractions à la législation sur les stupéfiants, pour nombreuses qu'elles soient, aboutissent donc relativement rarement à une poursuite pénale par rapport au nombre d'infractions constatées. De multiples formes de classement ou d'alternatives contribuent à faire de l'usage de drogues illicites l'infraction pour laquelle l'abandon de poursuites est le plus fréquent, et les peines de prison les plus rares. Néanmoins, l'incarcération demeure possible pour un certain nombre d'usagers de drogues (577 en 1999), même en l'absence d'autres comportements délictueux.

1.4. L'incarcération des usagers de drogues

L'incarcération des usagers de drogues est chose connue et récurrente dans l'ensemble des pays européens [1]. Beaucoup moins connue et excessivement mal documentée, en revanche, semble être la situation des usagers de drogues, les pratiques de soins et de réduction des risques dans les prisons françaises. Aussi ne peut-on que regretter l'irrégularité des évaluations dans le temps et l'absence de diffusion de leurs résultats, concernant les nombreuses mesures prises sur ces différents aspects, depuis la publication des rapports du Conseil national du sida de 1992 [2] et 1993.

Un certain nombre d'éléments plaident toutefois pour que soit absolument évitée toute incarcération pour usage simple. Outre que le séjour carcéral

(1) Pour les données relative aux usagers de drogues incarcérés, les soins et la prise en charge des risques liés aux usages de drogues en milieu carcéral, les sources sont très hétérogènes. Voir Facy, Chevry, Verron, 1997, Jean, 1997, Sueur, Gauthier, Montana, Papadakou, 1997, Facy, 1997, Rousseau, 1997, Rotily *et alii*, 1997, Bès, 2000, CNS, 2000, Sueur, Lazarus, Molla, 1994, ORS-PACA, 1997, Emmanuelli, 1997, Hausser, 1999, Rotily, Weilandt, 2000, Tortay, Morfini, Parpillon, Bourdillon, 1999, Tortay, Morfini, 2000, DAP, 2001, Claudon-Charpentier *et alii*, 2000, Rotily *et alii*, 1994.

(2) Rapport et avis sur les situations médicales sans absolue confidentialité dans l'univers pénitentiaire, CNS, 1996, pp. 156-179.

constitue un marqueur de risque majeur pour le VIH, le contexte spécifique de l'institution pénitentiaire fait obstacle de manière récurrente à une mise en œuvre satisfaisante de la réduction des risques. Le choix d'éviter l'incarcération, en l'absence de délit connexe, est également défendu par la MILDT [1].

Les UDVI en milieu pénitentiaire

Les prisons françaises comptent parmi leurs détenus entre 20 et 65 % d'usagers de drogues (licites et illicites), dont au moins 15 à 20 % d'usagers de drogues par voie intraveineuse dépendants [2]. Les ILS comptent parmi les premiers motifs d'incarcération (21 % des détenus à Fleury-Mérogis en 1996, et 15 % à l'entrée en détention [3]).

Des travaux déjà relativement anciens [4] permettent d'envisager les caractéristiques pénales et sociodémographiques des usagers de drogues incarcérés. Sur le plan pénal, presque la moitié des usagers de drogues illicites sont détenus en l'attente de leur jugement, ce qui rend hypothétique leur maintien dans la maison d'arrêt et a bien entendu un impact sur les formes du suivi médical, psychologique et social dont ils peuvent bénéficier [5]. En 1996, la majorité des usagers de drogues reçus dans les *« antennes-toxicomanies »* [6] sont incarcérés pour d'autres motifs qu'une ILS (52 %). Pour la plupart, l'incarcération est une expérience connue, 45 % ayant déjà été détenus avant l'âge de 20 ans. En effet, sur le plan sociodémographique, il s'agit d'hommes pour les 9/10es, âgés en moyenne de 28 ans [7] ; 17 % sont bénéficiaires du RMI, 40 % ne sont peu ou pas qualifiés, la grande majorité n'a pas d'activité professionnelle, 25 % sont de nationalité étrangère. Il s'agit donc là d'une population qui – sous réserve de changements significatifs depuis 1996 – est massivement fragilisée et cumule les handicaps sociaux et judiciaires [8].

Usagers incarcérés, VIH et hépatites

L'univers carcéral doit en principe offrir des opportunités pour la prévention, le dépistage et la prise en charge de l'épidémie de VIH chez les UDVI. Eu égard à la population d'usagers, à la fréquence et à la répétitivité de leur incarcération tout d'abord : à un temps donné, en 1993, plus de 60 % des UDVI

(1) MILDT, 1999, p. 60.

(2) Il s'agit là d'une estimation basse qui peut être largement discutée. On avance plus souvent des proportions de l'ordre de 30 à 40 %.

(3) La différence est en partie liée à la durée relativement plus élevée des peines pour ILS.

(4) Facy, 1997, Facy, Chevry, Verron, 1997.

(5) De façon générale, les particularités des centres de détention ont, comme les caractéristiques de la population accueillie, une grande importance dans la mise en œuvre des prises en charge.

(6) Ancienne appellation des services de prise en charge spécialisée en milieu pénitentiaire.

(7) C'est également l'âge médian des UDVI incarcérés.

(8) Voir Bouhnik, Touzé, Jacob, Maillard, 1999.

détenus auraient déjà été incarcérés, et le nombre d'épisodes d'incarcération serait de trois à quatre fois par individu selon les études menées en milieu ouvert. Les UDVI constitueraient la quasi-totalité (9/10) des détenus vivant avec le VIH. Si, officiellement, la part des personnes incarcérées séropositives est de 1,6 %, les différentes enquêtes situent plutôt cette prévalence entre 2 et 6 %. En 1995, celles menées par l'ORS-PACA [1] indiquaient une séropositivité dix fois plus élevée chez les UDVI incarcérés que dans la population générale, et six fois supérieure en 1992 pour les usagers de drogues déjà incarcérés que pour ceux qui ne l'avaient jamais été.

Le système de dépistage du VIH dans les prisons françaises s'inspire largement des pratiques ayant cours à l'extérieur : proposé à l'entrée, il est volontaire et gratuit [2]. Les principes de volontariat et de gratuité, conformes aux soucis de facilitation de l'accès aux soins et à la prévention, et de respect de la liberté de choix des détenus en la matière, rendent impossible le relevé de chiffres précis et généraux sur la séroprévalence du VIH en prison.

Les séroconversions au VIH durant l'incarcération, n'ayant jamais pu être documentées en France, sont toutefois envisageables dès lors que subsistent des pratiques à risques de transmission sanguine ou sexuelle [3]. Des expériences de contamination par les virus des hépatites sont connues ; elles ont révélé des taux de partage de seringues pouvant concerner jusqu'à 66 % des injecteurs.

Les risques amplifiés dans le contexte carcéral

La prison est un lieu d'addiction. La part des consommateurs, y compris les usagers occasionnels, peut atteindre les deux tiers de la population de certaines maisons d'arrêt. C'est aussi fréquemment un lieu de sevrage, ce qui contraint à envisager la prise en charge de l'usager à sa sortie pour éviter les situations d'amplification des risques, de surdose notamment [4]. Le constat que la prison n'est en aucun cas un « sanctuaire » s'explique dès lors que l'on considère que l'univers carcéral concentre une proportion importante d'individus, pour qui les drogues constituent un « moyen » de vivre. L'exposition à l'introduction de drogues de la prison est aussi en grande partie imputable au fait qu'elle est un lieu de passage : pour les détenus bénéficiant de mesures de liberté partielle, les familles, les visiteurs et professionnels extérieurs, et pour les personnels pénitentiaires.

(1) Observatoire régional de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur.

(2) Les unités de consultations et de soins ambulatoires (UCSA) sont chargées de mettre en œuvre le dépistage en prison. Les difficultés rencontrées par les détenus concernent les modalités de la communication des résultats. En effet, dans un certain nombre de centres de détention, un résultat négatif n'est pas communiqué ; outre que cette situation laisse les personnes dépistées dans l'incertitude, elle implique des risques accrus de révélation à l'insu pour ceux dont le résultat est positif.

(3) On a authentifié des séroconversions VIH multiples de façon certaine en Ecosse depuis 1994. La question a été également étudiée à Berlin.

(4) Voir CNS, 2000.

Tout indique non seulement des pratiques d'usages de drogues à haut risque en prison (injections [1] avec partage de seringues, rinçage à l'eau, premières injections), mais aussi le renforcement des facteurs de vulnérabilité déjà présents à l'extérieur, particulièrement pour les femmes : pauvreté, violence, contact avec les réseaux criminels, difficulté de contrôle de la qualité des produits... [2] Les pratiques sexuelles non protégées sont une réalité en prison ; elles engagent pour les autorités pénitentiaires les questions du respect de l'intimité et du contrôle des risques dans des situations parfois ambiguës de relations contraintes ou accordées avec contreparties.

Les dernières années ont vu se répandre des polyconsommations de la précarité, déterminées par la faiblesse des ressources matérielles de nombreux détenus, le coût et la rareté des substances illicites disponibles. Elles associent couramment médicaments de substitution et autres substances, parfois en injection de façon à potentialiser les effets de faibles quantités [3]. Mais il s'avère que pour la plupart des usagers incarcérés, les pratiques de consommation et de gestion du risque ne diffèrent pas fondamentalement en prison et à l'extérieur ; elles se plient à un ensemble de contraintes plus strictes liées à l'administration de la peine.

C'est là un paradoxe majeur de la prise en charge des comportements à risque en prison : particulièrement favorable à l'amplification des risques sanitaires et aux usages de drogues eux-mêmes, l'univers pénitentiaire est régi par le respect de la loi et des interdits réglementaires. Dès lors, toute démarche fondée sur la reconnaissance des usages de drogues illicites ou des risques qui en résultent se heurte à un contexte répressif particulièrement prononcé.

La réduction des risques en milieu pénitentiaire

La gamme des actions envisageables pouvant théoriquement contribuer à la réduction des risques de contamination par le VIH et autres infections est similaire en milieu carcéral à celle offerte à la population générale des usagers de drogues : dépistage, information et prévention s'appuyant sur la proximité entre détenus, désinfection des seringues et du matériel utilisé lors de l'injection, protection au moyen de préservatifs lors des rapports sexuels, promotion des conditions permettant de limiter le risque de contamination par voie parentérale. Ces différents points ont fait l'objet de recommandations de la part du Conseil de l'Europe en 1993, de l'OMS et de l'ONUSIDA. Chacun des aspects, à des degrés divers, a donné lieu à des expérimentations dans les prisons d'autres pays européens, l'Allemagne, la Suisse et l'Espagne étant à ce jour les pays ayant mis en œuvre le plus large éventail de mesures de mesures parmi nos voisins.

(1) Dans l'enquête menée dans les programmes d'échange de seringues, 19 % des UDVI déjà incarcérés rapportaient l'injection en prison. Lert, Emmanuelli, Valenciano, 1999.

(2) Bouhnik, Touzé, Jacob, Maillard, 1999.

(3) *Ibid.*

Les autorités pénitentiaires et de santé françaises ont recherché activement, en partenariat avec des établissements publics et certaines associations, à se doter d'outils de prévention efficaces. Le dispositif de dépistage du VIH a le mérite de prévoir une proposition systématique aux détenus, et de se fonder sur le respect des meilleures pratiques. En outre, des actions d'information et de formation ont été engagées, notamment auprès des personnes incarcérées [1], mais ne visent pas explicitement les risques liés à l'injection de drogues en prison.

Les moyens de désinfection sont garantis de façon limitée, et leur adaptation devrait être évaluée. En effet, la circulaire du 5 décembre 1996, qui prévoyait l'initialisation des traitements à la méthadone dans le cadre de la lutte contre l'infection par le VIH, a permis la généralisation de la distribution périodique d'eau de javel, en quantité et en concentration déterminées, à tous les détenus. Ces derniers ont également la possibilité de l'acheter à la cantine de l'établissement, et le personnel médical peut pourvoir ponctuellement à certaines demandes. Reste à confirmer l'adéquation de cette mesure aux besoins des UDVI incarcérés, notamment vis-à-vis de l'exposition aux virus des hépatites.

Les pratiques de mise à disposition de préservatifs sont quant à elles très aléatoires. Le contexte réglementaire joue un rôle dans cette hétérogénéité : les relations sexuelles en prison, notamment entre détenus, sont interdites par les règlements intérieurs. L'administration pénitentiaire délègue donc plus ou moins formellement la distribution de préservatifs aux personnels soignants. On ne dispose pas de données générales sur l'action de ses services contre les risques sexuels, mais celle-ci est sans conteste fragmentaire et très difficile à faire accepter tant par le personnel de surveillance que par les détenus.

En revanche, les autorités françaises ont officialisé le refus de l'installation de programmes de seringues depuis 1997, sans que soit même expérimenté ce type de dispositif. Plusieurs argumentaires fondent en général une telle position : la seringue est susceptible d'être utilisée comme une arme, l'accessibilité du matériel d'injection constituerait une incitation à la consommation de drogues par voie intraveineuse, et surtout, l'usage de drogues étant pénalisé, il serait impossible de le considérer comme une pratique acceptable an milieu carcéral.

Les deux premiers arguments résistent mal aux expériences menées en Espagne, en Allemagne, en Suisse, en Australie et au Canada [2]. Ces pays fournissent en outre des éléments d'appréciation intéressants dans la mesure où ils ne se bornent pas à illustrer la faisabilité pratique de programmes d'échanges de seringues à usage unique dans les prisons. Ils fournissent les clés des débats à surmonter pour mener à bien de telles initiatives.

(1) L'exemple d'une action de prévention menée par les détenus sur le thème du tatouage à moindres risques, grâce à l'association AIDES Provence, est une illustration des voies détournées que peut prendre la réduction des risques. Dès 1994, un manuel conçu par le CFES a été diffusé afin de favoriser la prévention des risques pour la santé ; CFES, 1994.

(2) Voir Garcia-Villanueva, 2001, Labrosse-Solier, Pachabézian, 2000, Merino, 2001, Rotily, Weilandt, 2000, Williams, 1998 pp. 70-72, Nelles, Harding, 1995.

La question légale est en fait au cœur du problème. Le personnel de justice employé dans les structures carcérales a pour mission de veiller à l'administration de la peine dans le respect de la loi. Reconnaître la nécessité de l'échange de seringues suppose de prendre acte de l'existence de l'injection de drogues dont la présence est illégale en prison. Il y a un paradoxe à exiger des surveillants de collaborer à une action répressive contre les usagers, tout en veillant au bon fonctionnement de l'échange de seringues. En outre, quand bien même leur implication dans cet échange serait inexistante, son existence même peut être vécue comme la conséquence d'un échec professionnel.

La prison présente donc certaines de contradictions qui justifient une évaluation globale de la situation de la part des autorités concernées [1]. Les centres de détention accueillent une population présentant des risques élevés, pour laquelle la prison est un lieu essentiel sur le plan biographique. Elle accroît en outre les possibilités d'exposition aux risques de contamination sanguine et sexuelle, notamment du fait de la clandestinité des pratiques concernées. Inversement, les moyens les plus simples de réduire les risques sanitaires, par une prise en charge médicale appropriée [2], sont inégalement adoptés, et les outils de la réduction des risques en grande partie inacceptables. En conséquence, la gamme des dispositifs de réduction des risques auxquels les usagers de drogues accèdent en cas de détention est plus restreinte que celle proposée à l'extérieur.

L'argument légal constitue un élément déterminant pour la conduite des actions de prévention et de réduction des risques en prison. L'interdit de consommation empêche en effet d'envisager toute mesure fondée explicitement sur la présence de stupéfiants pourtant patente dans le contexte carcéral, car il en fonde les règlements et structure l'identité professionnelle des personnels de surveillance. Les pouvoirs publics, conscients de cette difficulté, à l'intérieur comme à l'extérieur des enceintes carcérales, ont depuis longtemps tenté de clarifier les modalités d'application de la loi.

(1) Évaluations menées depuis 1996 avec constance, à la demande du ministère de la Justice. Aux missions ponctuelles confiées à des personnalités qualifiées s'ajoute le travail interministériel mené conjointement par la direction des hôpitaux, la direction générale à la santé et la direction de l'administration pénitentiaire, dont la synthèse demeure à ce jour indisponible.

(2) La presse médicale s'est fait récemment l'écho des lacunes dans l'accès et le suivi des soins. Voir Roy, 2001. Ce point est développé plus loin.

1.5. Une volonté d'amendement de la loi du 31 décembre 1970 qui la vide de sens et/ou accentue le caractère hétérogène de sa mise en œuvre

Des tentatives d'amendement de la loi, anciennes mais infructueuses

Face à la multiplicité des critiques dont la loi du 31 décembre 1970 a pu faire l'objet, dès sa rédaction, et aux difficultés pratiques d'interprétation et de mise en œuvre, un grand nombre de textes réglementaires et administratifs ont cherché à guider l'action des services de police, de gendarmerie, de justice ou de santé.

À elles seules, les circulaires d'application représentent des centaines de textes, parmi lesquels on peut distinguer quelques éléments importants et révélateurs des difficultés à faire évoluer les pratiques.

La circulaire du 30 mars 1973 qualifiait « d'errements » les poursuites d'usagers pour la détention de quantité négligeables de stupéfiants, auxquels il devait être mis un terme ; de manière emblématique au regard des débats actuels, les pouvoirs publics reconnaissaient ainsi la difficulté d'appréciation que la loi impose aux parquets dans l'évaluation de la gravité des faits d'usage, et le conflit entre objectifs de santé publique et objectifs répressifs. La circulaire du 7 mars 1977, quant à elle, a mis en évidence la difficulté à qualifier les faits, en l'absence de seuils établis de quantité de stupéfiants détenus, et incitait à l'inverse à requérir plus fréquemment des peines d'emprisonnement à l'encontre des usagers-revendeurs.

La circulaire ministérielle du 17 mai 1978, dite « circulaire Pelletier », a profondément marqué les attitudes face à l'usage de drogues. Celle-ci visait à mieux définir les conditions de mise en œuvre de l'injonction thérapeutique en alternative aux poursuites. Le texte constate l'absence de dépendance physique des usagers de cannabis, et énonce donc des mesures alternatives sans obligation de soins, sauf en cas de réitération des infractions (simple mise en garde lors d'une convocation). En même temps, pour les « toxicomanes » (à l'exclusion des fumeurs de cannabis), la ministre de la Justice invitait à privilégier l'action sanitaire, même en cas d'échecs successifs des mesures d'injonction thérapeutique prononcées auparavant [1]. Les mesures d'incitation ou d'obligation de soins devaient ainsi *« être largement utilisées à l'égard des toxicomanes de préférence à l'exercice des poursuites pénales, même en cas de réitération »* [2]. La circulaire Pelletier a été interprétée comme instituant une

(1) Ce point a fait l'objet de divergences d'interprétation dans la loi. L'injonction thérapeutique doit être considérée comme une alternative aux poursuites, notamment lors d'une première infraction. Dès lors, elle a pu être refusée à des usagers confrontés de nouveau à la justice, les parquets opérant une confusion entre la récidive d'une infraction précise et la rechute de l'usager dépendant.

(2) Circulaire AP 78-08 bis du 17 mai 1978.

dépénalisation de fait de l'usage modéré de cannabis. Diversement appréciée par les parquets, elle est restée néanmoins une référence jusqu'en 1987.

Toujours dans le même mouvement oscillatoire, la circulaire du 19 septembre 1984 invite les procureurs à déterminer si la qualité de trafiquants ne prévaut pas sur celle d'usager chez les usagers-revendeurs. Remarquant que l'injonction thérapeutique a montré ses limites, liées au caractère souvent subi de la cure et à l'association entre action pénale et action médicale « dans des conditions difficiles à comprendre pour l'usager », cette circulaire conduit donc à un durcissement répressif dans le sens d'une généralisation des poursuites [1] ; elle sera d'ailleurs suivie de la rédaction d'un article spécifique figurant au Code de la santé publique, l'article L. 627-2 (abrogé depuis), sur l'usage-revente.

La circulaire « justice-santé » du 12 mai 1987 constitue un texte important dans le processus de durcissement des mesures prises à l'égard des usagers. Tout d'abord, le texte abandonne toute distinction entre drogues « douces » et « dures » (respectivement le cannabis et les autres drogues connues) au profit d'une appréciation de l'opportunité des poursuites en fonction du caractère occasionnel ou habituel de l'usage. C'est donc la violation de l'interdit qui est soulignée. Si les usagers occasionnels ne doivent faire l'objet que d'une mise en garde, l'injonction thérapeutique doit être privilégiée pour les seconds, toutes les interpellations pour usage devant faire l'objet d'une transmission au parquet et d'une instruction par un magistrat spécialisé. Aux termes de cette circulaire, les usagers-revendeurs devraient être poursuivis en priorité au chef de trafic et non plus d'usage. Une note du ministère viendra d'ailleurs en 1993 préconiser leur jugement par voie de comparution immédiate.

Ces deux dernières circulaires relevaient déjà l'extrême variabilité selon les juridictions, et globalement le faible recours à l'injonction thérapeutique. Elles ont marqué une décennie de mise en œuvre plus répressive de la loi, qui a conduit à l'inscription de nouveaux articles relatifs au trafic de stupéfiants dans le Nouveau Code pénal.

À l'instar des conventions départementales d'objectifs et d'autres textes, la circulaire du 28 avril 1995 prévoit la généralisation du recours aux soins pour les infractions d'usage simple [2]. En admettant l'exercice de poursuites pénales à l'encontre des usagers, elle recommande toutefois, à son tour, le développement de l'injonction thérapeutique, dont une évaluation menée en 1991 par l'INSERM [3] avait montré qu'elle était l'occasion d'un premier recours aux soins pour 59 % des usagers. Un point important est l'élargissement du bénéfice de l'injonction thérapeutique aux usagers-revendeurs ; par ailleurs, la circulaire détaille l'ensemble des alternatives aux poursuites et à l'exécution de peines pouvant être mobilisées dans le cadre de l'obligation de soins.

L'activité réglementaire témoigne donc de volontés d'inflexion dans la mise en œuvre de la loi, à l'égard des usagers ; tendances qui soulignent ses

(1) Simmat-Durand *et alii*, 1998.

(2) Circulaire DGLDT/CRIM/DGS n° 20 C du 28 avril 1995. Voir à ce sujet Simmat-Durand, 1997.

(3) Unité U 302.

contradictions. Après une période d'application plutôt libérale, les pouvoirs publics ont recommandé une plus grande sévérité à l'égard des usagers, tout en reconnaissant le dilemme posé entre sanction répressive et opportunité sanitaire. L'accentuation des préoccupations sanitaires a été patente à partir du début des années 90 ; elle a conduit à une réévaluation de la prise en charge pénale et à un affinement des recommandations à la fin de la décennie.

Ces tentatives d'inflexion révèlent néanmoins la faiblesse de l'intervention par voie de circulaires : instable, elle est assujettie à une approche plus ou moins éloignée du texte même de la loi, et susceptible de conséquences très variables selon la sensibilité des parquets et des procureurs. Ces derniers sont en effet démunis face aux nombreuses ambiguïtés des textes juridiques et réglementaires. On peut également émettre l'hypothèse que l'hétérogénéité des connaissances et des opinions personnelles du personnel de justice a des conséquences sur leurs pratiques professionnelles.

Vers une modification des pratiques répressives ?

La circulaire de la ministre de la Justice datée du 17 juin 1999 [1] vise à rappeler un certain nombre de points relatifs à l'application de la loi concernant les usagers, et détaille l'ensemble des réponses envisageables à leur égard.

> La diversification des réponses judiciaires apportées aux problèmes des usagers dépendants doit s'appuyer sur des enquêtes sociales et des expertises médicales plus nombreuses. Les besoins de soins et d'insertion sociale des usagers doivent être prise en compte tout au long de la procédure. Les interpellations du seul chef d'usage de stupéfiants à proximité des structures d'accueil et de soins sont à proscrire, de même qu'au sortir des structures d'échange de seringues. *«* [Les] *interpellations de simples usagers, dans la mesure où elles ne seraient pas indispensables pour enquêter sur les trafics »* doivent donner *« lieu à des procès-verbaux simplifiés »*.
>
> Concernant la nature des réponses à apporter aux infractions pour usage, l'injonction thérapeutique doit être réservée aux usagers réellement dépendants, un simple rappel à la loi devant suffire pour les usagers occasionnels, surtout de cannabis. En cas de condamnation, les procureurs sont invités à privilégier les ajournements de peine, les alternatives à l'incarcération et les aménagements de peine, assortis de l'exécution provisoire, nécessaire à une prise en charge médicale rapide des personnes concernées. En cas d'incarcération, la préparation à la sortie et la continuité de la prise en charge entre milieux ouvert et fermé doivent être une préoccupation permanente des établissements pénitentiaires.
>
> Surtout, en cas de poursuite et de jugement, *« l'emprisonnement ferme à l'encontre d'un usager n'ayant pas commis d'autre délit connexe doit constituer un ultime recours »*.

(1) Circulaire NOR : JUS A 9900148 C relative aux réponses judiciaires aux toxicomanies.

Les services judiciaires disposent avec la circulaire du 17 juin 1999 d'un texte éminemment détaillé, apportant de nombreux éclaircissements techniques aux parquets.

On doit souligner que ce texte abandonne largement les catégories anciennes pour fonder la différenciation du traitement judiciaire et pénal des usagers non seulement sur la nature des infractions, mais aussi en fonction du type de comportement d'usage incriminé (usage « occasionnel », « abusif », « dépendance ») et la situation personnelle des personnes mises à disposition de la justice. En d'autres mots, il est résolument orienté par une logique de réduction des risques, comme l'indiquent ses annexes. Il vise à entériner des recommandations précises et élaborées, et à éviter le renouvellement de situations préjudiciables aux actions sanitaires (par exemple l'interpellation d'usagers motivée par le simple port d'une seringue).

Rien ne garantit pourtant que, plus que les autres circulaires, il engendrera une attitude homogène et pérenne de l'ensemble des juridictions. En outre, il consomme le divorce entre les pratiques visées (éviter l'incarcération d'usagers) et la loi (qui permet l'incarcération pour usage simple). Enfin, il a une portée très large, qui engage l'action de nombreux services de l'État et nécessite un effort interministériel. Un enjeu important réside donc dans l'engagement de l'ensemble des ministères concernés à promouvoir des objectifs de santé publique.

La circulaire du 17 juin 1999, texte ambitieux, a été finalisée lors d'une réunion du Comité interministériel de lutte contre la drogue et la toxicomanie du 16 juin. La mise œuvre des actions préconisées repose sur le degré de collaboration entre les services et sur l'efficacité de la coordination entre les services de l'État.

Elle constitue une référence pour un certain nombre d'autres textes [1]. Tant l'esprit que la lettre de la circulaire sont toutefois sujets à des divergences dans la présentation des grandes lignes d'action. Le texte du ministère de l'Intérieur, dans la mesure où il doit traduire les indications relatives à l'action répressive directement au contact des usagers, est probablement un de ceux les plus déterminants pour la mise en œuvre des évolutions envisagées. Son intitulé indique avec éloquence le faible degré de priorité donné à la santé publique : « Circulaire du 11 octobre 1999 relative au renforcement de la lutte contre l'usage et le trafic de stupéfiants ». Sa construction met l'accent sur la lutte contre l'usage d'une part, et celle contre le trafic d'autre part. Sur le premier point, les différences de perspectives apparaissent parfois crûment, comme l'ont noté certains auteurs :

« Quand le garde des Sceaux proscrit les interpellations à proximité immédiate des lieux d'échange de seringues, le ministre de l'Intérieur envisage

(1) Circulaires INTC9900206C du ministère de l'Intérieur, du 11 octobre 1999 ; 00-090JS du ministère de la Jeunesse et des Sports en date du 6 juin 2000 ; note MILDT du 3 décembre 1999 ; PRMX9903743C du Premier ministre en date du 13 septembre 1999. Cette présentation n'est pas exhaustive.

seulement de "définir en concertation" avec la préfecture les modalités d'action des services de police à proximité immédiate des lieux d'échange de seringues », ce qui n'est pas vraiment la même chose. Quand le garde des Sceaux considère qu*'en tous lieux, le seul port d'une seringue ne doit pas être considéré comme un indice suffisant d'infraction, susceptible de justifier une interpellation, le ministre de l'intérieur n'en souffle mot* [...] » [1].

In fine, cet exemple récent met en lumière la difficulté à mener une politique coordonnée de santé publique dans un contexte essentiellement répressif.

En vertu du principe de hiérarchie des normes, tout individu dépositaire de l'autorité publique, qu'il s'agisse d'un magistrat, d'un policier ou d'un gendarme, fonde sa pratique sur la loi, plutôt que sur les règlements ou instructions administratives. Rien ne garantit donc que les services concernés par chacune des circulaires soient tous à même d'en prendre la mesure et d'agir conséquemment. Le foisonnement antérieur des circulaires ajoute à la difficulté d'appréciation de la loi elle-même.

Ainsi, la distinction entre les comportements d'usage qui motive les différences dans les réponses judiciaires demande-t-elle à être explicitée. C'est ce que permettrait le décret nº 99-249 du 31 mars 1999 relatif à l'organisation de l'évaluation de la pharmacodépendance [2] ; on ne peut assurer que tous les personnels concernés en aient pris connaissance, ni même qu'ils l'appliquent, malgré le peu d'instruments d'évaluation de la dépendance ou de l'abus de drogues dont ils disposent. L'expertise médicale et l'enquête sociale préconisées par la circulaire du 17 juin visent à pallier cette lacune [3].

Il en ressort que si les textes en question ne parviennent pas à vider la loi de son esprit en permettant de disjoindre les infractions et de moduler les réponses en fonction de leur gravité, ils ne feront que souligner les incohérences et les problèmes pratiques d'application. Au pire, ils sont susceptibles d'aggraver les divergences d'approche entre les juridictions en matière de prise en charge judiciaire des comportements d'usage de drogues illicites, ou d'entraîner une plus grande sévérité dans la qualification des faits reprochés aux usagers (qui détiennent souvent la substance incriminée, dans des quantités nécessaires à leur consommation personnelle). Il est plus probable encore qu'ils demeurent entièrement ou partiellement inappliqués [4].

Il apparaît donc que si la répression de l'usage de drogues illicites a connu une intensification depuis l'entrée en vigueur de la loi, reflétée par

(1) Caballero, Bisiou, 2000, p. 565.

(2) Article R 5219-1 du Code de la santé publique.

(3) En cas de transmission systématique au parquet et dans l'hypothèse d'une mise en œuvre des distinctions sur le fondement d'expertises, on doit envisager que les ILS puissent représenter un surcroît de travail important pour les juridictions.

(4) Prévue comme ultime recours en réponse à l'usage simple, l'incarcération ne semble pas être devenue plus rare qu'auparavant. En 1994, l'enquête « un jour donné » menée le 1er avril dans les établissements pénitentiaires révélait que 168 personnes étaient détenues pour usage seul, soit 0,28 % de la population carcérale à jour donné ; au premier novembre 2000, le renouvellement de cette enquête a permis de dénombrer 197 détenus dans ce cas, soit 0,4 % de la population pénale « à jour donné » DAP, 2001.

l'augmentation des infractions constatées, elle n'a pas fait diminuer la fréquence des pratiques de consommation de drogues. En outre, des ambiguïtés demeurent quant aux finalités respectives des services dans leur action de lutte contre l'usage de stupéfiants ; en particulier du fait de ce brouillage des objectifs, plus des 9/10e des interpellations impliquant l'usage ne donnent lieu à aucune condamnation.

En d'autres termes, l'action répressive à l'encontre des usagers résulte d'un ensemble de contraintes pratiques et de confusions juridiques (entre le suivi médical et le suivi pénal, entre la réduction de la demande et la réduction des risques, entre l'offre et la demande de stupéfiants...) qui ne permettent ni de supprimer le trafic de stupéfiants dans la forme où elle est menée, ni de remplir les objectifs indispensables à la préservation de la santé publique.

Plus inquiétant, des habitudes d'incarcération, dont la contribution à l'amplification des risques sanitaires est démontrée, perdurent à l'encontre d'usagers de drogues pour qui la détention ne fait que participer à la dégradation de l'état somatique et psychologique ; elle entre dans des parcours de marginalisation préjudiciables au maintien de leur santé. L'amplification des risques sanitaires au sein des structures pénitentiaires n'a en outre pas fait l'objet de l'ensemble des mesures de réduction des risques décidées ou recommandées à l'échelle internationale.

Reconnaissant les enjeux d'une mise en œuvre efficace de la loi, les pouvoirs publics ont accompagné leurs efforts en matière de prise en charge sanitaire des usagers de drogues, depuis les années 70, d'inflexions multiples déterminées par des priorités conjoncturelles. Celles-ci ont contribué à la disparité des pratiques judiciaires entre les différentes juridictions, et n'ont pas permis d'apporter de réponses claires quant aux objectifs poursuivis par la répression de l'usage de drogues. Ces confusions, tenant au texte de loi lui-même, perdurent parce qu'il constitue le texte de référence incontournable des institutions chargées de veiller au maintien de la sécurité publique.

2. Le dispositif sanitaire : marqué par d'importants progrès, il souffre de cloisonnements et de contradictions

La dimension répressive s'est certes révélée la plus effective parmi les deux axes préconisés par la loi. Mais parallèlement, les pouvoirs publics montrent une volonté constante de fournir les réponses adéquates sur les différents terrains de la prise en charge médicale et psychologique des usagers de drogues illicites.

Construites avant tout autour du dispositif d'injonction thérapeutique, celles-ci se sont largement diversifiées avec le recours à de nouveaux outils de soins. Ces changements doivent être évalués au regard des problèmes anciens évoqués ci-dessus, tout en tenant compte de l'émergence de nouveaux comportements de consommation à risque.

2.1. L'injonction thérapeutique et les obligations de soins : bref bilan

La mise en œuvre des obligations de soins et de l'injonction thérapeutique par les parquets

La loi prévoit non seulement de réprimer, mais aussi de soigner les usagers de drogues dépendants. Aussi a-t-elle prévu certaines actions sanitaires au cours de la procédure judiciaire. La plus connue d'entre elles est la cure, ou la prise en charge médicale, qui permet aux usagers d'échapper aux poursuites ; elle devait au départ être réservée à la première infraction. Utilisée pour les auteurs d'infractions d'usage simple, elle peut également, comme l'a rappelé la circulaire du 28 avril 1995, être mobilisée en cas de délits connexes à l'ILS, qui peuvent faire l'objet de poursuites indépendamment des réquisitions retenues concernant l'usage de stupéfiants. L'injonction thérapeutique [1] constitue ainsi un pilier de la loi du 31 décembre 1970.

Mais la loi énonce également d'autres formes d'actions sanitaires décidées au cours de l'instruction, lors du jugement ou en cours de peine, c'est-à-dire durant les phases présentencielle, sentencielle et postsentencielle [2].

Pour la première, la loi prévoit que le juge d'instruction ou le juge des enfants peut prononcer une ordonnance prescrivant une prise en charge médicale [3], qui n'entraîne pas l'extinction des poursuites, et peut placer le prévenu sous contrôle judiciaire assorti de soins [4]. Le jugement, quant à lui, peut également comprendre une ordonnance de soins [5] ou le prononcé d'une peine d'emprisonnement assortie d'un sursis avec mise à l'épreuve, imposant éventuellement les soins jugés appropriés [6]. Le condamné peut bénéficier d'un ajournement de peine avec mise à l'épreuve sous forme d'une obligation de soins [7]. Enfin, le juge d'application des peines peut, durant l'exécution de la

(1) Le terme apparaît officiellement dans la circulaire du garde des Sceaux du17 septembre 1984.

(2) Simmat-Durand, 1997.

(3) Il s'agit là d'une mesure prévue par la législation relative aux stupéfiants, qui figure à l'article L. 3424-1 du Code de la santé publique (CSP).

(4) Mesures de droit commun inscrites aux articles 137 et 138 du Code de procédure pénale (CPP).

(5) Législation sur les stupéfiants, article L. 3424-2 du Code de la santé publique.

(6) Mesure de droit commun, article 132-45 du Code pénal.

(7) Article 132-63 du Code pénal.

peine, exercer un contrôle de l'exécution des soins imposés dans le cadre de la mise à l'épreuve ; il a également la possibilité de décider d'une libération conditionnelle si le détenu accepte de se soumettre à des soins médicaux [1].

La justice peut donc recourir à des dispositions exceptionnelles (dont l'injonction thérapeutique), destinées à la prise en charge des usagers de drogues illicites, mais aussi mobiliser, à tous les stades de la procédure, les ressources offertes par le droit commun face aux situations de dépendance.

Peu de chiffres sont disponibles concernant l'utilisation des dispositions sur les soins, à l'exception de l'injonction thérapeutique ; il semble que les mesures spécifiques aux toxicomanes prévues par la loi de 1970 soient très rapidement tombées en désuétude dans les années 70 et 80. Ce n'est qu'au cours des années 90 qu'elles ont de nouveau attiré l'attention de certaines juridictions.

Si les obligations de soins sont peu utilisées, l'injonction thérapeutique a retenu l'attention des magistrats. Présentant la spécificité d'être une alternative à la poursuite, elle est fondée sur une démarche théoriquement volontaire de la part de l'auteur d'infraction. L'exécution du volet sanitaire est soumise au contrôle de l'autorité de santé départementale (DDASS). Comme le mentionne le rapport de 1993 du Conseil national du sida [2], elle a depuis 1987 fait l'objet de plusieurs circulaires invitant à la réactivation de l'injonction thérapeutique. Celle de 1993 (circulaire du 15 février) a été particulièrement efficace en termes quantitatifs.

On dispose de deux séries chronologiques de sources judiciaires pour suivre les décisions d'injonction thérapeutiques [3]. La première indique un faible recours de 1971 à 1983, qui permettait au début de la période de prendre en charge 352 patients, contre 2 893 en fin de période. Cet effectif est resté assez bas dans les années 80, tant les financements ont été perçus comme insuffisants pour augmenter l'offre de cures. Dans les années 90, le dispositif s'est développé beaucoup plus conséquemment : de 4 935 en 1992, le nombre d'injonctions thérapeutiques est passé à plus de 8 000 mesures à la fin de la décennie. L'augmentation est donc significative, même si l'effectif des individus ayant bénéficié de cette mesure stagne depuis 1996. Elle a été en grande partie motivée par l'application, en dépit des instructions données par voie de circulaire, de mesures d'injonction thérapeutique à des usagers de cannabis (ce qui tendrait à l'assimiler à une mesure de contrôle de la délinquance en milieu ouvert). En 1997, 36 % seulement des injonctions thérapeutiques prononcées concernaient des usagers d'héroïne. En outre, l'élévation quantitative suit la tendance des interpellations, à un rythme toutefois plus soutenu.

(1) Article 729 du Code de procédure pénale.

(2) CNS, 1996 p. 203.

(3) Pour ce qui suit, voir Simmat-Durand *et alii*, 1998, OFDT, 1999, Setbon, Calan, 2000, MILDT, 1999.

Évaluation de l'injonction thérapeutique

Première occasion de l'entrée dans le système de soins pour la majorité des usagers concernés au début des années 90, l'injonction thérapeutique (IT) a été mise en œuvre avec de très fortes disparités régionales, reflétant l'hétérogénéité des capacités des autorités de santé auxquelles les parquets adressent les réquisitions à répondre à leurs demandes, et l'inégal développement de la consommation de drogues illicites sur le territoire ; mais aussi des conceptions différentes, selon les parquets, de l'usage de drogues et de la réponse pénale qu'il appelle, et des habitudes variables de collaboration aux échelons décentralisés de l'État. On a certes assisté à un redéploiement par rapport aux années 80, mais en 1994, 38 % des tribunaux de grande instance (TGI) n'avaient prononcé aucune mesure de ce type. Aujourd'hui encore, les trois quarts des IT sont décidées dans dix-huit juridictions seulement [1].

Sur le plan quantitatif, la généralisation du recours à l'IT semble marquer le pas depuis 1996, après une lente montée en puissance. Les critiques évoquées en 1993 dans le rapport du Conseil national du sida perdurent toutefois. Perçue comme une contrainte et souvent subie, l'IT ne permet que rarement une relation satisfaisante entre les soignants et l'usager ; elle met ainsi en cause le résultat attendu de la prise en charge.

Les conditions de mise en œuvre de l'IT, dans le cadre de l'application de la loi de 1970, ont conduit à ne proposer longtemps que des cures de désintoxication privilégiées alors par le secteur spécialisé ; or en l'absence de volonté exprimée de parvenir à l'abstinence, l'usager accueilli était voué à échouer. C'est pourquoi il demeure indispensable d'envisager d'autres formes de prise en charge à l'occasion de l'IT.

En outre, l'expérience a fourni les éléments d'une appréciation critique du dispositif. Sur le fond, le caractère contraint de la prise en charge la renvoie vers le registre de la peine, ce qui soulève nombre de questions quant au rôle et à l'attitude des soignants en cas de défaillance de l'usager. L'injonction thérapeutique passe également sous silence la divergence fondamentale entre l'objectif judiciaire (le non-renouvellement de l'infraction) et l'objectif sanitaire (permettre à l'usager d'engager un processus de prise en charge thérapeutique adapté à sa situation), qui coïncident.

À la complexité de la procédure (le juge doit déterminer le caractère pathologique de l'usage de drogues, le lieu de mise en œuvre de l'IT n'est pas toujours dans le département où elle a été prononcée...) s'ajoutent de nombreuses imprécisions quant aux modalités de sa réalisation. Ces dernières ne font que renforcer les phénomènes de cloisonnements institutionnels, de conflits d'autorité et d'appréciation de l'opportunité de la mesure, de manque de personnels référents stables dans les services de l'État, d'absence de structures médicopsychologiques avec un personnel qualifié, etc.

(1) En 1996, le TGI de Bobigny, en Seine-Saint-Denis, a prononcé 16 % de l'ensemble des IT en France.

Finalement, la déperdition des usagers est telle que l'ampleur des moyens dégagés (12 millions de francs en 1997) pour la mise en œuvre de l'injonction thérapeutique pourrait sembler disproportionnée au regard de son effectivité. Derrière le chiffre global de 70 % d'usagers sous le coup d'une mesure d'IT entrant en contact avec le système de soins, une évaluation menée en 1994 auprès de vingt-cinq TGI montre des résultats beaucoup plus modestes. Les usagers de drogues injecteurs interpellés bénéficiaient alors d'une injonction thérapeutique dans une proportion de 16,7 % ; ce sont en fait seulement 5,5 % qui ont été pris en charge par les soignants et suivis par les DDASS [1]. Ce qui ne préjuge en rien des résultats de ces prises en charge ni même ne garantit qu'elles ont été menées à terme.

2.2. Un accès aux soins nettement amélioré

L'éventail des réponses thérapeutiques à la dépendance aux opiacés s'est considérablement enrichi depuis l'avis du Conseil national du sida, et la prise en charge des problèmes de santé des usagers a globalement avancé sur la voie d'une contribution importante à la réduction des risques.

Dans la période qui a précédé, le dispositif d'accueil et de soins spécialisés est demeuré marqué par ses exigences envers les usagers de drogues ; l'abstinence était dans la plupart des cas conçue comme le préalable au soin des causes « profondes » de la toxicomanie. Les centres de cure et de postcure, à l'instar des communautés thérapeutiques, ont peu à peu participé à la marginalisation d'une grande partie des usagers de drogues en demande de soins (concernant la dépendance ou non), la plupart d'entre eux n'assumant pas les prérequis minimaux pour le suivi des cures et postcures, ou ne souhaitant pas accentuer la proximité avec le milieu des usagers présent dans les structures.

Les constats dressés par le Conseil national du sida en 1993 mettaient en exergue les réactions de rejet dont les usagers injecteurs faisaient couramment l'objet de la part d'une frange importante des structures de soins hospitalières et des généralistes. Ce rejet résultait du manque de dispositifs d'accueil et de suivi adaptés, mais aussi en partie des représentations péjoratives des soignants vis-à-vis des consommateurs d'héroïne, et de la surévaluation de difficultés dans la relation thérapeutique avec les patients usagers de drogues.

De fait, le corps de l'usager de drogues, et plus encore son état psychologique et mental, ont été largement ignorés jusqu'à la moitié des années 90. Les résistances sont encore nombreuses et les attitudes des soignants disparates, comme en témoignent les associations d'usagers [2] ou les documents des pouvoirs publics [3].

(1) Setbon, Calan, 2000.
(2) Matter, 2000.
(3) MILDT, 1999.

La construction de nouvelles pratiques de réduction des risques par l'accès aux soins

On doit aux associations de lutte contre le sida d'avoir favorisé la prise en compte des risques de comorbidité associés aux usages de drogues injectables, car elles ont imposé l'idée que devaient être proposées de nouvelles formes de prise en charge par le système de soins spécialisés et par le système ambulatoire de droit commun. Le sevrage d'opiacés, et surtout l'arrêt de tout comportement de prise de produits entraînant une pharmacodépendance, ne pouvaient être tenus comme seule solution envisageable, dès lors que celle-ci contribuait à éloigner les UDVI des professionnels de santé et empêchait la prise en charge des affections liées au VIH/sida.

Sortant d'une longue période d'expérimentation de la méthadone, qui ne concernait que cinquante-deux patients admis dans des dispositifs très contraignants et exclusivement parisiens en 1993 [1], les pouvoirs publics ont pris des mesures rapides visant à favoriser l'accès aux soins par l'offre de médicaments de substitution à l'héroïne. « Substituer », en matière de soins aux UDVI, consiste à offrir à la personne devenue dépendante à la suite d'un usage répété de l'héroïne une substance que les récepteurs morphiniques accepteront de recevoir à la place.

La substitution est définie et les pratiques encadrées par des textes administratifs et réglementaires qui ont permis la mise sur le marché officiel de la méthadone et de la buprénorphine haut dosage, respectivement depuis mars 1995 et février 1996 [2].

> Les molécules capables d'empêcher la survenue des douleurs et des désordres qui caractérisent le syndrome lié au « manque » d'héroïne font nécessairement partie de la famille de cette substance. Parmi toutes celles connues, deux seulement sont titulaires en France d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans l'indication de la substitution : la méthadone et la buprénorphine haut dosage.
>
> La méthadone [3] est un opiacé fort, agoniste pur de la morphine et de longue durée d'action. Comme la morphine, elle figure au registre des stupéfiants. Elle est distribuée en France sous forme de sirop, ce qui en rend l'injection impossible.

(1) CNS, 1996, p. 198.

(2) Circulaire n° 4 du 11 janvier 1994 et annexe à la circulaire n° 14 du 7 mars 1994, annexe à la circulaire n° 29 du 31 mars 1995. Certains aspects spécifiques ont été par la suite clarifiés par décret. Subutex® est le nom commercial de la buprénorphine haut dosage disponible en France. La présentation qui suit fait l'économie d'une explication plus détaillée des caractéristiques pharmacologiques et des spécificités techniques de la prise en charge médicale associées à ces deux produits. Pour plus d'information, on se reportera utilement à l'annexe 2 du rapport du CNS de novembre 1998, *Les traitements à l'épreuve de l'interpellation...* CNS, 2000, pp. 67 et suivantes. Voir aussi Emmanuelli, 2000, tome 1, pp. 26-29.

(3) La méthadone a été synthétisée à la fin des années 30 par des chimistes allemands qui cherchaient à fabriquer un antalgique de synthèse puissant, car les autorités craignaient qu'en cas de conflit militaire important à venir, il devienne impossible de se fournir en opium.

La bubrénorphine haut dosage est un « para-opiacé », à la fois agoniste et antagoniste de la morphine, que l'on classe dans le registre des psychotropes non stupéfiants. Elle est distribuée en France sous forme de cachets et est administrée par voie sublinguale.

Méthadone et buprénorphine, tout en permettant de supprimer le manque d'héroïne, sont incapables d'en induire les effets dysphorisants.

Pour l'heure, ces deux médicaments dits « de substitution » obéissent à des règles de prescription et de délivrance fort différentes :

– la méthadone doit être prescrite pour la première fois par un médecin qui exerce dans un CSST. Le relais de la prescription peut être pris par tout médecin inscrit à l'Ordre, dès lors qu'il est nommément désigné par le prescripteur. La méthadone sera alors délivrée par le pharmacien choisi par le prescripteur, pour une durée de sept ou de quatorze jours ;

– la buprénorphine haut dosage peut être prescrite par tout médecin inscrit à l'Ordre, pour une durée de sept, quatorze, vingt et un ou vingt-huit jours.

Depuis la suppression du « carnet à souches », ces deux médicaments de substitution doivent être prescrits sur des ordonnances dites « sécurisées ».

L'apport de nouvelles réponses médicales aux usages de drogues a dans un premier temps été rendu possible par une codification des pratiques et la fixation d'un compromis entre « bas seuil » et « haut seuil » d'exigences ; en admettant le maintien de la dépendance, les traitements de substitution participent à accompagner le parcours thérapeutique de l'usager. En d'autres termes, ils contribuent à pérenniser la présence des usagers de drogues dans les structures de soins par l'énonciation d'objectifs beaucoup plus modestes qu'auparavant [1].

Au regard des catégories établies en termes de seuils d'exigences imposées aux usagers souhaitant accéder à la substitution, méthadone et Subutex® ressortent de logiques différentes. La méthadone est théoriquement utilisée dans des programmes de moyen à haut seuil [2], tandis que le Subutex® est régi par une démarche de beaucoup plus bas seuil, son accès étant largement facilité.

Si ces formes officiellement reconnues de substitution à la prise d'opiacés sont récentes, elles ne sont pas exclusives du recours à d'autres types de molécules (les sulfates de morphine, dont l'indication dans le cadre d'une démarche de substitution médicalisée n'est pas prévue par les AMM, font l'objet d'un contrôle étroit). En outre, la légitimité récente de la substitution passe sous silence des formes de gestion du manque d'héroïne par auto-médication ou même au moyen de prescriptions de médicaments en dehors des indications prévues. Ainsi, le recours aux produits codéïnés (Néo-Codion®), aux sulfates de morphine (Moscontin®, Skénan®) ou à la buprénorphine à bas dosage (Temgésic®) est-il bien connu des usagers d'opiacés comme de certains soignants. Enfin l'absorption d'alcool comme palliatif de la consommation de drogues devrait probablement être analysée avec sérieux [3].

(1) Bloch-Lainé, 2000.

(2) À l'exception notable du bus méthadone à moindre seuil d'exigence de Médecins du Monde.

(3) Une réflexion psychanalytique mettant en avant les avantages d'un diagnostic et de prises en charges distincts dans le cadres d'addictions doubles propose des éléments d'interprétation. Voir Hachet, 1999.

Quantitativement, la substitution a connu un essor sans commune mesure avec les expériences de prise en charge expérimentées jusque-là. Les estimations sont bien entendu sujettes à caution, dans la mesure où elles se fondent sur l'évaluation de doses individuelles quotidiennes moyennes, mais elles révèlent bien l'ampleur du phénomène.

Celui-ci concerne avant tout le Subutex® même si chronologiquement, son arrivée est postérieure à celle de la méthadone. De moins de 2 500 doses-usager/jours [1] en 1995, on est passé officiellement à 73 000 en mai 2000 (probablement plus près de 80 000 à 90 000 lors de la rédaction de ces lignes). Pour la méthadone, l'augmentation est plus lente mais régulière, contrainte par les capacités d'accueil des centres spécialisés.

En termes de résultats sur l'état sanitaire et social de la plupart des usagers en bénéficiant, le bilan de la substitution comporte de nombreux points positifs. Au-delà de la diminution des infractions concernant l'héroïne, révélée par l'OCRTIS (de 58 % pour l'usage entre 1996 et 1999, 68 % pour le trafic, 60 % pour les quantités saisies, 79 % pour les surdoses), les études de cohorte menées auprès d'usagers bénéficiant de traitements de substitution indiquent que de nombreux éléments dénotent une amélioration de leur bien-être.

Sur le plan de la « rétention » dans le système de soins et du suivi des traitements de substitution, les études SPESUB et SUBTARES montrent l'efficacité du Subutex® : près de 69 % des patients étaient toujours suivis pour le traitement, 53 % par le même médecin un an après le début de leur traitement [2]. La prise en charge, pour la grande majorité d'entre eux, s'accompagne d'un arrêt de l'usage régulier d'héroïne. Les changements sur le logement, l'activité professionnelle et les comportements de criminalité sont également très positifs. Les mêmes évolutions ont été observées concernant la méthadone aux États-Unis et en Suisse [3], avec en plus une diminution prononcée des comportements d'injection.

Les traitements de substitution peuvent contribuer également à l'amélioration d'une observance aux traitements antirétroviraux prescrits aux usagers séropositifs au VIH. Ainsi, l'étude MANIF 2000, menée auprès d'une cohorte de personnes séropositives contaminées à la suite d'un usage de drogue par voie intraveineuse, montre clairement que si une plus mauvaise observance est statistiquement associée à un usage actif de drogues injectables, la mise sous traitement à la buprénorphine contribue (plus encore que l'abstinence) à un respect des prescriptions, dans le cadre d'une thérapie antirétrovirale hautement active [4]. Il est d'ailleurs encourageant de constater que la diffusion des traitements de substitution et la diminution de la mortalité des usagers de drogues du fait du sida sont contemporaines.

(1) Équivalant à 8 mg/j.

(2) Voir Lert, mai 1999.

(3) Sur l'étude Ball et Ross menée aux États-Unis, voir CNS, 1996, p. 197. Emmanuelli, 2000, tome 1, p. 28.

(4) Moatti, Carrieri, Spire, Gastaut, Cassuto, Moreau *et alii*, 2000.

Les médicaments de substitution sont donc un élément essentiel de la politique de réduction des risques, dans la mesure où ils rapprochent les usagers des institutions médicales et agissent sur l'ensemble de leur style de vie. Ce point peut être envisagé d'une autre perspective : lorsque les UDVI entreprennent une démarche auprès d'un professionnel de santé afin de bénéficier d'une prise en charge à la méthadone ou à la buprénorphine, leur motivation relève parfois d'un souci à l'égard de problèmes somatiques ; elle est aussi, fréquemment induite par les contraintes existentielles d'une consommation à l'origine de conditions de vie auxquelles ils souhaitent échapper. Que cette démarche puisse évoluer vers une demande de soins et que les soignants l'acceptent est un enjeu crucial pour la réussite de la réduction des risques dans son ensemble.

L'organisation du système de soins et la formation des professionnels

Constatant les faiblesses soulignées par le CNS dans l'organisation des soins ambulatoires, et le manque de coordination entre les différents intervenants, les pouvoirs publics affirment, avec un certain retard, leur souci d'améliorer l'accueil dans les structures de soins et en médecine de ville.

La France dispose d'un nombre important de structures spécialisées [1], cependant très inégalement réparties sur le territoire. À côté de ce dispositif, les pouvoirs publics visent aujourd'hui une meilleure adaptation de la prise en charge des usagers de drogues à l'hôpital. Le Conseil national du sida se félicite donc des initiatives récentes prises en ce sens, qui doivent permettre d'aborder globalement l'état de santé des usagers en liaison avec leur consommation, à l'instar des centres d'hygiène alimentaire et d'alcoologie (CHAA). Le renforcement des équipes et l'élargissement des missions des services prenant en charge les problèmes d'alcool à l'ensemble des pratiques addictives, ainsi que l'établissement de liens étroits avec les CSST, ne peut que contribuer à un éventail plus complet d'interventions répondant à la diversité des besoins et demandes des usagers [2].

Afin de surmonter les réticences et les difficultés de l'accueil par les médecins généralistes, une initiative a conduit à la rédaction d'un document de sensibilisation à l'intention des praticiens sur l'accueil et les soins au bénéfice des usagers de drogues. Cet effort de formation mérite d'être poursuivi [3]. En effet, aujourd'hui encore, la prise en charge d'une large partie des situations de dépendance repose sur l'engagement personnel d'une part limitée de médecins.

(1) Selon la MILDT, 190 centres ambulatoires et 56 permanence d'accueil en 1999. MILDT, 1999, p. 77.

(2) À ce propos, la circulaire DHOS/02 – DGS/SDB 2000/460 du 8 septembre 2000 relative à l'organisation des soins hospitaliers pour les personnes ayant des pratiques addictives prévoit un effort budgétaire de 38 millions de francs.

(3) Ce fascicule est disponible auprès de la MILDT. Carpentier, 1999.

Les efforts de formation ne peuvent que contribuer à développer les attitudes de compréhension nécessaires à une relation parfois difficile.

En définitive, l'amélioration de l'accueil et des soins aux usagers de drogues semble emprunter les principes et les outils dont le CNS avait souhaité la mise en œuvre en 1993 : ancrer une logique de réduction des risques dans les pratiques des soignants, en élargissant la palette des outils de soins et les modes de prise en charge. La situation présente est cependant largement perfectible, au regard des problèmes qui persistent ou émergent.

2.3. Un dispositif trop souvent cloisonné qui contribue aux lacunes dans la prise en charge

L'histoire de la prise en charge des usagers de drogues contribue, aujourd'hui encore, à segmenter les interventions des différents professionnels, notamment parmi les professions médicales. La prise en charge pluridisciplinaire dont peuvent bénéficier les usagers fréquentant les centres spécialisés n'est pas, en effet, suffisamment assurée au dehors de ceux-ci. En outre, la possibilité pour des usagers d'être suivis par différents professionnels et structures suggère que soient assurées les conditions d'un véritable accompagnement au sein de réseaux de soins locaux.

Pour l'heure, il apparaît que les frontières sont bien souvent solidement établies entre les interventions concernant les soins somatiques, la prise en charge psychothérapeutique et le suivi d'affections particulières touchant les usagers de drogues (VIH/sida et hépatites). La mise en place de réseaux de professionnels volontaires n'a pas été suffisamment soutenue par les pouvoirs publics, et il apparaît que ceux-ci, même quand ils existent, ne réunissent que trop rarement les moyens d'une action globale sur l'ensemble des facteurs de vulnérabilité touchant les usagers de drogues.

Ces cloisonnements au sein même du système de soins médicaux sont redoublés de façon récurrente par une liaison très lâche avec la prise en charge des problèmes sociaux des usagers de drogues, et avec le réseau d'officines pharmaceutiques. Il apparaît pourtant que ces différents aspects exercent une influence mutuelle les uns sur les autres ; pour être efficace, eu égard à la complexité et à l'imbrication des problèmes sanitaires et sociaux touchant de nombreux usagers de drogues, la prise en charge doit être globale [1].

Dans la pratique, ces cloisonnements aboutissent, notamment, à l'isolement des médecins généralistes dont les compétences ne peuvent toujours répondre au besoin en accompagnement psychosocial que requièrent certains

(1) Voir à ce propos Lert, mai 1999.

patients traités au Subutex®. Les inquiétudes qu'une majorité de prescripteurs nourrît quant au détournement, au trafic et à la dépendance engendrés par ces traitements caractérisent également une lacune dans l'établissement d'un suivi exhaustif, et contribuent à entretenir des réticences vis-à-vis de l'accueil des usagers de drogues [1].

2.4. Les limites des choix en matière de substitution

D'autres types de cloisonnements marquent plus spécifiquement l'utilisation des traitements de substitution. Ceux-ci ont par ailleurs soulevé un certain nombre d'incertitudes et posent des questions auxquelles il est nécessaire de trouver des réponses adaptées et pragmatiques.

La relative méconnaissance des effets secondaires et interactions entre produits de substitution et traitements du VIH/sida [2]

Les médicaments de substitution n'ont pas fait l'objet, avant leur mise sur le marché français, de recherches thérapeutiques sur le sujet. Les recherches menées en France et à l'étranger ont démontré, en 1998 et 1999, qu'une part importante des traitements antirétroviraux a une interaction, *in vitro*, avec la méthadone. À condition d'une bonne information des praticiens et d'indications précises quant aux stratégies thérapeutiques à entreprendre, ces interactions peuvent être palliées. Cela nécessite, compte tenu de la variété des interactions observables chez les individus pris en charge, que soient menées des études de cohortes.

La situation paraît beaucoup plus imprécise en ce qui concerne le Subutex®. La France étant le pays où son usage est le plus répandu, la modestie des expériences étrangères n'a pas permis de disposer des résultats de la recherche internationale. Par ailleurs, le laboratoire commercialisant ce traitement n'a pas, semble-t-il, mené les études appropriées ni diffusé de résultats complets sur le sujet. Les risques se situent, semble-t-il, à la fois dans l'interaction entre les molécules et dans l'éventuelle hépatotoxicité du Subutex®. Compte tenu de l'importance de la fonction hépatique dans l'efficacité des traitements antirétroviraux, et d'un point de vue épidémiologique, de la fréquence des co-infections par les virus des hépatites chez des personnes séropositives au VIH, toutes les études nécessaires doivent être menées.

(1) La société EVAL a mené plusieurs enquêtes auprès des généralistes prescripteurs, soutenues par l'OFDT. Voir Jauffret, 1999.

(2) Act Up – Paris, 2000.

En tout état de cause, l'aspiration des usagers de drogues touchés par le VIH à recevoir des réponses à leurs interrogations, et la nécessité d'adapter les pratiques cliniques à la conduite de deux types de traitements, appellent en la matière des recommandations destinées aux médecins. Le cas échéant, une réflexion sur le choix d'autres produits de substitution devrait être engagée.

Les dysfonctionnements des programmes méthadone

Avant toute chose, il convient de souligner qu'il n'existe pas une bonne et une mauvaise substitution, mais que la qualité du traitement tient en grande partie à la capacité à mettre en œuvre les soins adaptés à chaque situation, à chaque demande, à chaque trajectoire d'usager.

On constate pourtant que la diversité des prises en charge est aujourd'hui remise en question par le nombre trop restreint d'usagers orientés vers la méthadone (4 905 en CSST en mai 1999, presque autant de patients orientés vers la médecine de ville). En cas d'engorgement de certaines structures, cela contribue *de facto* à accroître des velléités de sélection des usagers éligibles, en fonction de l'urgence. En outre, une telle situation déséquilibre les logiques médicales motivant les prises en charge.

Ce déséquilibre est aussi imputable aux difficultés de passage des patients suivis sous traitement à la méthadone dans les CSST vers la médecine de ville. Dès lors qu'ils sont « stabilisés » en termes de posologie et d'observance et qu'ils reçoivent des prescriptions de méthadone, les conditions devraient pouvoir être réunies pour qu'une prise en charge équivalente soit proposée par les réseaux généralistes. L'articulation entre les différentes interventions est donc un impératif de fonctionnement du système de soins dans son ensemble.

À l'inverse, l'orientation des usagers de drogues vers les programmes méthadone est aussi un enjeu de la réussite des programmes, qui sont aujourd'hui largement capables, pour certains, de répondre aux demandes.

Des inégalités géographiques persistantes

Certaines zones géographiques pâtissent plus que d'autres des cloisonnements et failles qui marquent le modèle français de substitution. Compte tenu de la répartition des consommations d'opiacés, l'effort pour répondre partout aux besoins locaux et régionaux, impulsé par la puissance publique, est pourtant le gage de l'égalité d'accès aux soins.

Les disparités interrégionales et interdépartementales sont aujourd'hui telles qu'elles ne correspondent pas aux différences de prévalence de la consommation de drogues opiacées dans les populations des zones considérées.

Si la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur bénéficie d'un taux de distribution de la méthadone pour 10 000 habitants 2,4 fois plus élevé que la moyenne nationale, et l'Ile-de-France 1,8 fois plus élevé, certaines régions paraissent

totalement oubliées. Les Pays de Loire, la Picardie, le Centre, le Limousin sont encore particulièrement défavorisés. En Corse, l'absence de prescription ambulatoire deux ans après sa mise sur le marché en officine a résulté de son insuffisante reconnaissance [1].

Les inégalités géographiques ne sont pas seulement illégitimes, dans la mesure où elles conduisent à refuser à certains la prise en charge dont d'autres bénéficient du seul fait de leur résidence. Elles contribuent localement à alimenter un marché noir des médicaments de substitution sans que soit assuré le nécessaire contrôle médical [2]. Les dynamiques de rattrapage aujourd'hui à l'œuvre nécessiteront un effort particulier de construction de réseaux complets de prise en charge s'appuyant sur du personnel expérimenté.

Le manque d'empressement à renforcer et à homogénéiser l'offre en traitements à la méthadone a pour conséquence d'entretenir artificiellement la scission entre bas et haut seuil. En effet, du côté des usagers, le passage par un traitement par Subutex® devient une garantie supplémentaire de pouvoir bénéficier de la méthadone lorsque l'occasion se présente à eux ; en l'attente, le manque est géré par une forme de médication. Mais dans ce cas, l'absence de suivi psychosocial évoqué plus haut disqualifie largement une grande partie des traitements au Subutex® et en fausse les objectifs. La relation entre l'usager et le médecin risquerait, dans cette configuration, de rester cantonnée à une prestation de service permettant d'accéder au produit. L'éventualité de mésusages ou de détournements s'en trouve confortée.

Les nouveaux risques de la substitution

L'utilisation massive de Subutex®, et à moindre escient de certains sulfates de morphine destinés à une absorption *per os*, nécessite à plus d'un titre que soient prises des précautions dans les conditions de prescription, de délivrance et de suivi des traitements.

On sait depuis les premières études, mais le problème semble s'amplifier, que le Subutex® et les sulfates de morphine constituent des ingrédients centraux de polyconsommations d'usagers démunis et qu'il en résulte de nombreux dangers sur le plan sanitaire.

En tout premier lieu, des interrogations subsistent sur l'adaptation de la forme galénique choisie à tous les usagers qui en consomment. En effet, le Subutex®, destiné à une absorption sublinguale, est très fréquemment utilisé par voie parentérale.

Les estimations de départ faisaient état d'un détournement vers la voie injectable de 12 à 20 % [3] environ. Les données les plus récentes ne laissent pas d'inquiéter et d'appeler des réponses de la part des pouvoirs publics. Ainsi,

(1) Emmanuelli, 2000, tome 2 pp. 18 et suivantes.
(2) ASUD, 2000.
(3) MILDT, 1999, p. 81.

l'enquête « PES » avance une part de 44,6 % d'injecteurs quotidiens du Subutex® parmi ses consommateurs, 78,7 % admettant l'injecter *« de temps en temps »* [1]. Or il apparaît [2] que le Subutex® cause une dégradation très rapide du réseau veineux lorsqu'il est injecté, du fait des additifs à la buprénorphine dans la forme galénique disponible. De même que certains sulfates de morphine, il peut aussi être à l'origine de chocs anaphylactiques létaux.

Accessible parce que peu coûteux et légal, le Subutex® devient localement le soutien essentiel de polytoxicomanies des consommateurs les plus précaires [3]. L'usage avéré de Subutex® par voie intraveineuse nécessite donc en second lieu de mieux prendre en compte sa place dans la recomposition de certains comportements d'usage.

Une étude à paraître a permis d'établir des relations statistiques selon lesquelles l'injection de Subutex® (47 % des personnes interrogées lors de cette étude) est associée à des marqueurs de risques spécifiques : revenus autres que ceux du travail, absence d'activité professionnelle, précarité de l'habitat, sérologie positive au VIH ou pour le VHC, précocité de la première injection, utilisation d'un autre produit en injection, usage de cannabis, de cocaïne, de crack, de Skénan® [4].

Injecté pour potentialiser les effets de bien-être – faibles par la voie sublinguale – mais surtout fréquemment associé à d'autres produits (hypnotiques, dérivés de morphine, codéïnés et benzodiazépines), le Subutex® devient très dangereux. Ces injections impliquent une aggravation des risques pouvant causer la mort de l'injecteur ; la saturation des récepteurs centraux aux opiacés et la potentialisation des effets par l'association à certaines molécules sont à l'origine de sévères détresses respiratoires [5].

Pur ou associé à d'autres médicaments détournés, le Subutex® est en outre utilisé pour gérer la « descente » de crack ou de cocaïne. Il permet d'amoindrir les effets secondaires consécutifs à l'absorption de ces drogues. Or ces psychostimulants peuvent donner lieu à des effets dévastateurs par rapport à l'héroïne : déstructuration des comportements sociaux et, ponctuellement, déchaînements de violence. À la dépendance au Subutex® (qui selon des témoignages d'injecteurs engendre des états de manque très pénibles [6]) s'ajoute de surcroît le caractère très compulsif de la consommation de crack ou de cocaïne. La répétition du geste d'injection à intervalles de temps rapprochés, dans des conditions sanitaires souvent déplorables, augmente les risques de partage et de contamination par le VIH et les virus des hépatites. Fréquemment fumés ou prisés, ces produits peuvent aussi accroître les risques de

(1) Lert, Emmanuelli, Valenciano, 1999, p. 19.

(2) Bouhnik, Jacob, Maillard, Touzé, 1999.

(3) Plusieurs études rapportent d'ailleurs des primo-injections au Subutex®, pour lequel le risque de surdose est modéré.

(4) Boissonnas, 2000.

(5) Storogenko, 1999.

(6) Bouhnik, Jacob, Maillard, Touzé, 1999.

contamination par les hépatites quand le matériel d'absorption est partagé (et c'est souvent le cas dans les contextes de consommation de rue qui les caractérisent [1]).

Toutes ces remarques pourraient se révéler n'être le reflet que de situations locales et ponctuelles si on en connaissait l'ampleur réelle. Or le dispositif de soins est conçu historiquement autour de la dépendance aux opiacés et ne permet pas de relater avec certitude la fréquence de ces pratiques. Les informations statistiques sur les consommations de Subutex®, la vente de seringues et les usages de cocaïne recèlent en revanche des hypothèses qui appellent des réponses scientifiquement étayées et rapides [2]. La gravité des risques sociaux (marginalisation et précarisation), institutionnels (répression), et bien entendu sanitaires, que les consommations en question impliquent, est en effet susceptible de fragiliser une partie des dispositifs d'intervention médicosociale, en particulier l'intervention de première ligne.

En dernier lieu, et probablement en étroite liaison avec les phénomènes décrits ci-dessus [3], le Subutex® connaît une diffusion probablement plus large que ce qu'indiquent les statistiques de ventes fondées sur des estimations de doses/usager/jour [4]. Comme évoqué précédemment, il existe un marché noir du Subutex®, notamment en région parisienne, alimenté par les prescriptions multiples ou falsifiées [5], le troc de substances ou leur revente, le non-respect des posologies indiquées. L'usage incontrôlé qui en résulte nécessite que soient étudiées les solutions thérapeutiques à même de remédier à la dépendance à ce produit.

Au cœur des risques liés aux nouvelles consommations, la diffusion de Subutex® (et dans une moindre mesure les sulfates de morphine en cachets) nécessite que soient envisagés les moyens de contrôle de ses conditions d'utilisation, et de réduction des dangers que peut impliquer sa galénique. À défaut de quoi mésusages et détournements pourraient remettre en cause l'ensemble du dispositif de réduction des risques et notamment de la substitution. Ce contrôle ne saurait, sauf à redéfinir les fondements de la réduction des risques, être assumé par la voie répressive [6] ; il incombe aux pouvoirs publics de prendre en considération le fait qu'une partie des usagers sous traitement de substitution poursuive des pratiques d'injection plus ou moins fréquentes.

---

(1) Voir Lert, Emmanuelli, Valenciano, 1999, p. 23.

(2) La croissance des ventes de Subutex® est étroitement corrélée avec l'augmentation de l'utilisation de seringues – en certains endroits de kits d'injection – et contemporaine de l'augmentation très rapide des ILS pour usage de cocaïne.

(3) Voir Emmanuelli, 2000, tome 1, p. 30.

(4) OFDT, 1999, p. 108.

(5) Un dispositif de surveillance est expérimenté pour mieux connaître l'ampleur du problème. Voir Lapeyre-Mestre *et alii*, 2000.

(6) Sauf à considérer le Subutex® comme un stupéfiant. Les témoignages d'usagers appréhendés par les forces de l'ordre et interrogés pour avoir transporté du Subutex® sans disposer de prescription motivent d'ailleurs une réflexion n'engageant pas seulement les acteurs de santé publique. Voir Bouhnik, Jacob, Maillard, Touzé, 1999. La délivrance du Subutex® a été fractionnée en durées limitées à sept jours.

La substitution au prix de l'abstinence

Compte tenu des choix ayant guidé les modes de prise en charge les plus anciens (cure de désintoxication) et de l'interdit légal de l'usage de stupéfiants, l'ensemble des textes qui organisent la substitution rappelle que celle-ci vise l'arrêt de la dépendance. Le traitement à la méthadone ou au Subutex® constituerait donc théoriquement une étape dans un parcours thérapeutique menant à l'abstinence de drogues illicites.

Pour sa part, le CNS avait insisté en 1993 sur la nécessité de *« s'engager plus vigoureusement dans une politique de réduction des conséquences néfastes de la consommation de drogues »* [1].

Ces deux ambitions, de façon générale, ne sont aucunement antinomiques. En revanche, l'indication donnée pour l'utilisation des traitements de substitution est parfois en décalage avec la réalité de la prise en charge de la dépendance des usagers d'opiacés [2]. La volonté d'abstinence de drogues se fonde sur une trajectoire biographique de consommation, une relation avec les médecins, et un cheminement personnel à chaque fois différent. L'arrêt de la consommation de drogues illicites peut aussi s'accompagner de certains comportements très nocifs d'usage de produits autorisés. Le traitement de substitution induit en outre lui-même une dépendance.

L'objectif d'abstinence officiellement poursuivi au moyen de la substitution est dès lors contestable. Pour le thérapeute, d'un point de vue pratique, cela n'a pas d'implication immédiate ; d'un point de vue légal, cette précision est susceptible de le placer en situation délicate dès lors qu'il sait – plus ou moins précisément – que la prise du traitement s'accompagne parfois d'usage de stupéfiants. Pour l'usager, cela revient à réaffirmer en des formes renouvelées l'impératif de sevrage, alors que l'objectif même de la substitution est d'envisager une réduction des dommages sanitaires liés à l'usage de drogues opiacées qui emprunte des voies diverses [3].

Cette réflexion rencontre donc deux enjeux pratiques : l'utilisation par le soignant du produit de substitution comme un outil thérapeutique parmi d'autres dans la prise en charge de pathologies à chronicité variable ; la garantie pour le médecin prescripteur de pouvoir mener ce suivi à l'abri de tout empiétement de l'action répressive dans son intervention.

Les prescripteurs et la loi : une relation ambiguë

Sur ce dernier point, le Conseil national du sida dénonce vigoureusement les décisions qui ont conduit, à plusieurs reprises, à des intrusions des services de police ou de justice dans une pratique médicale largement acceptée et dont

(1) CNS, 1996, p. 205.

(2) Pour une réflexion sur le sens de la substitution, voir Gibier, 1997.

(3) Wieviorka, 1998, Lhomme, 1998.

l'efficacité est reconnue. Il affirme en outre qu'il ne saurait être exigé de la part des prescripteurs d'assumer dans le cadre de leur pratique médicale quelque fonction auxiliaire dans la lutte contre le trafic de stupéfiants.

Deux exemples récents ont particulièrement attiré son attention. Le premier est la mise en cause d'un médecin prescripteur de médicaments de substitution dans le cadre d'une affaire d'infraction à la législation sur les stupéfiants fondée sur ses pratiques médicales [1]. Médecin généraliste, cette femme, très engagée dans les soins aux usagers de drogues dépendants et dans la prise en charge du VIH, a été mise en examen pour *« facilitation d'usage de stupéfiants »* au motif d'une prescription jugée abusive de Subutex®, dont le principe actif (la buprénorphine) ne figure pas au tableau des stupéfiants. Placée sous contrôle judiciaire par le tribunal de Nemours, elle a été temporairement interdite de toute pratique de prise en charge impliquant des médicaments de substitution ou autres produits psycho-actifs (tranquillisants, somnifères, antidépresseurs...). Les dossiers médicaux de ses patients ont été saisis. Si les poursuites et l'interdiction partielle d'exercer ont depuis été annulées, ces derniers sont restés pour un temps injustifié dans les mains de la justice [2].

Le second exemple, plus récent, concerne un CSST de la région parisienne, le centre Rivage, où est prescrite de la méthadone à des patients dépendants. En juillet 2000, dans le cadre d'une enquête sur un trafic de stupéfiants, un juge d'instruction a saisi des pièces contenues dans les dossiers médicaux des patients ; les conditions dans lesquelles s'est ensuite déroulée la procédure (mise sous scellés de l'armoire contenant la méthadone) a sérieusement perturbé le bon fonctionnement du centre. Impliquant l'Association française de réduction des risques, la mobilisation de nombreux acteurs associatifs, médicaux, institutionnels et de particuliers a permis de mettre fin à cette initiative, cette fois encore sans que les pièces prélevées dans les fichiers médicaux (notamment les analyses biologiques) ne soient restituées immédiatement.

Ces deux épisodes judiciaires étaient parfaitement fondés sur un plan légal. Ils adressent toutefois deux questions à la prise en charge médicale dans un contexte de répression de l'usage de stupéfiants. Comment garantir la confidentialité des données médicales sur laquelle repose la relation médecin-toxicomane ? La répression de l'usage de stupéfiants peut-elle légitimement remettre en cause le suivi médical de patients déjà fragiles impliqués dans un parcours de soins souvent difficile ?

Le Conseil national du sida adopte à ce propos une position sans ambiguïté. Il est du devoir de l'État d'assurer les conditions de légalité de l'exercice des bonnes pratiques médicales. Il lui incombe également d'assurer la confidentialité des données recueillies au cours de la prise en charge, tout en réunissant les conditions de contrôle nécessaires à une application complète de la loi.

(1) Voir Murat, 1999 et Prieur, 1999.

(2) Une telle initiative n'est pas isolée ; plus récemment, un médecin parisien prescripteur de Subutex® a lui aussi été mis en examen par un juge d'instruction pour *« incitation à l'usage de stupéfiants et mise en danger de la vie d'autrui »* et sa pratique professionnelle soumise au même type de contrôle judiciaire.

Touchant ici les médecins prescripteurs, ces difficultés sont également rencontrées par certains pharmaciens, puisqu'ils remplissent une fonction de « gardiens des toxiques », et se trouvent, pris entre les usagers, les médecins et la loi, au cœur d'injonctions parfois paradoxales. Des procédures judiciaires à leur encontre, pour des faits de délivrance de médicaments de substitution, sont également régulièrement entamées [1].

En l'absence de clarifications légales sur les conditions d'exercice médical au moyen des traitements de substitution, le risque est grand de renforcer les handicaps qui entravent l'accès aux soins des usagers de drogues les plus vulnérables et les plus éloignés du système de soins. Or la réduction des dommages sanitaires par la prise en charge médicale rencontre déjà de nombreux obstacles dans certains contextes.

2.5. Des blocages dans la prise en charge

Le premier élément s'opposant à un accueil et des soins les plus complets possibles est la difficulté avec laquelle le dispositif de soins en milieu pénitentiaire, dans le suivi de nombreux usagers de drogues, intègre les exigences au fondement de la loi du 18 janvier 1994 sur l'équivalence de la prise en charge sanitaire des personnes incarcérées à l'intérieur et au dehors du milieu pénitentiaire. Le second facteur constituant un frein à la prise en charge médicale des usagers de drogues repose dans la permanence de réticences, de quiproquos quant aux attentes respectives du patient et du soignant, voire de refus de soins de la part de certains médecins généralistes.

Les soins en prison

La réforme instituée par la loi du 18 janvier 1994 et ses textes d'application [2], postérieure à l'avis du Conseil national du sida de 1993, a permis des améliorations conséquentes de la prise en charge et de l'accès aux soins des personnes incarcérées, que l'avis adopté le 18 novembre 1998 [3] a largement souligné. En matière de traitements concernant le VIH, les centres de détention ont également avancé sur la voie d'un accès plus adapté et élargi aux soins, et particulièrement aux traitements antirétroviraux. En 1998, 68 % des détenus séropositifs au VIH étaient traités par antrirétroviraux ; 62 % recevaient une trithérapie. Cette amélioration laisse néanmoins perdurer des situations critiques en des structures ou à des moments de l'expérience carcérale

(1) Un relevé systématique de toutes les affaires est effectué par l'Association française de réduction des risques (AFR).

(2) Mise en œuvre à la suite de la circulaire nº 45 DH/DGS/DAP du 8 décembre 1994 relative à la prise en charge sanitaire des détenus et à leur protection sociale.

(3) CNS, 2000.

particuliers [1]. Ainsi les situations d'urgence de nuit sont-elles l'objet de nombreuses critiques de la part des associations, comme les ruptures de traitement lors de transferts ou à la libération, toujours possibles ; les règles explicites et implicites de la vie carcérale aussi s'accordent difficilement avec des traitements dont le suivi nécessite un aménagement du temps, entraîne des effets secondaires parfois importants et peut causer des situations de rupture de la confidentialité (présence de surveillants lors des soins, « surveillance sécuritaire » des cellules, communications et courriers au sein de la prison, promiscuité). La rareté des vacations spécialisées de personnels médicaux pour la prise en charge du VIH/sida s'ajoute aux entraves que pose le contexte pénitentiaire à la confidentialité de la prise en charge du VIH/sida.

Concernant l'accès aux traitements spécifiques de la dépendance aux opiacés, la circulaire du 8 décembre 1994 a prévu de garantir la qualité et la continuité des soins à l'intérieur du milieu pénitentiaire, conformément aux recommandations internationales (notamment OMS et ONUSIDA). La circulaire nº 96/239/DGS/DH du 3 avril 1996 relative aux orientations dans le domaine de la prise en charge des toxicomanes autorise la poursuite des traitements de substitution à la méthadone et au Subutex® ainsi que la prescription initiale du Subutex® en vue de la préparation à la sortie ; la circulaire DGS/DH/DAP du 5 décembre 1996 relative à la lutte contre l'infection par le VIH en milieu pénitentiaire a défini les cadres et les modalités de la prescription initiale de méthadone durant l'incarcération, par un médecin du Centre de soins spécialisés aux toxicomanes (CSST) [2]. Dans les établissements pénitentiaires exclusivement gérés par le service public, deux types de structures de soins interviennent donc : les UCSA [3] et les CSST. La situation est toute autre dans les vingt-cinq établissements construits à la suite du vote de la loi du 22 juin 1987 [4], où la fonction de santé, autonomisée, était jusqu'alors « concédée » à des groupements privés [5] pour une durée transitoire. Cette concession a été récemment prolongée pour un an.

(1) Le rapport du 18 novembre 1998, rendu public au début de l'année 1999, insistait sur les moments critiques constitués par la garde à vue et la libération. Sur les difficultés de soins durant la garde à vue, voir notamment : Questel, Diamant-Berger, 2000. Le rapport d'observation 2000 de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers incite à demeurer vigilant sur ce qui concerne les soins dans les centres de rétention. Voir ODSE, 2001, p. 19 et suivantes.

(2) Les seize antennes-toxicomanies créées ont été rattachées aux Services médico-psychologiques régionaux (SMPR) dépendant du service public hospitalier en 1986 et sont devenues CSST par effet du décret nº 92-590 du 29 juin 1992. Ces CSST ont pour mission les prises en charge médico-psychologique et socio-éducative, la coordination des différentes équipes spécialisées, l'établissement des liens avec l'extérieur et le recueil épidémiologique des situations de dépendance. Des CSST extérieurs peuvent également intervenir en milieu pénitentiaire.

(3) Chaque établissement pénitentiaire est jumelé avec un établissement de santé de proximité chargé de la prise en charge en milieu fermé, de l'accueil en milieu hospitalier, de l'organisation du suivi médical après incarcération, et de la coordination des actions de prévention. Pour répondre à ces missions, il est créé une structures de soins, l'UCSA, placée sous l'autorité d'un praticien hospitalier. La nomination et l'affectation du personnel repose sur le volontariat.

(4) Voir à ce propos CNS, 2000.

(5) Loi nº 87-432 du 22 juin 1987, article 15. Selon toute vraisemblance, cette concession pourrait être abandonnée en 2002.

De façon générale, les soins aux usagers de drogues rencontrent des difficultés structurelles imputables au contexte dans lequel ils sont prodigués [1]. L'autonomie de la fonction soignante dans un cadre pénitentiaire est parfois mise à mal, la confidentialité du dossier médical menacée. En la matière, les relations entre personnel sanitaire et personnel pénitentiaire sont déterminantes et portent parfois préjudice aux actes médicaux et infirmiers ; l'association des surveillants aux actions de prévention et d'éducation à la santé se révèle ponctuellement difficile. Enfin, les carences de personnels, notamment de psychologues, obèrent parfois la qualité du suivi des personnes en CSST [2].

3,3 % seulement des détenus bénéficiaient en 1999 de traitements de substitution, soit 1 653 usagers [3] ; cette part est plus faible encore que celle des personnes entrant avec un traitement de substitution en cours (5,8 %). De nombreuses hypothèses, étayées par les témoignages de personnels soignants, détenus et associations, et par les enquêtes disponibles, expliquent cette faiblesse globale de la substitution en prison, sans rapport avec l'ampleur des risques et des situations de dépendance présentes. Tout d'abord, un certain nombre de médecins exerçant en milieu pénitentiaire ont manifesté – et manifestent encore – leur hostilité à ce type de prise en charge [4]. De plus, les détenus peuvent souhaiter profiter de l'incarcération pour se sevrer. En outre, les perturbations créées par l'usage de médicaments de substitution dans certains centres sont susceptibles de limiter l'utilisation de ces traitements compte tenu des risques de trafic ou mésusage [5].

À ces remarques d'ordre général sur la modestie de l'utilisation des médicaments de substitution en milieu pénitentiaire s'ajoutent des facteurs qui contribuent à accroître l'hétérogénéité des pratiques. L'impossibilité pour les UCSA d'initier des traitements à la méthadone souvent plus adaptés au contexte et aux patients rencontrés que le Subutex® et le fait que le statut du système de soins dans les prisons du programme « 13 000 » ne permette pas de garantir le même niveau de prestations que dans les structures publiques, sont probablement les plus importants. Mais ponctuellement, des sources convergentes font état d'interruptions de traitement [6], de refus de mise sous traitement de longue durée, en particulier dans les centres de détention destinés à l'accomplissement de longues peines. Certains établissements optent pour des

(1) Des actions d'éducation à la santé ont été conduites avec une plus grande constance dans les dernières années, à l'initiative de la Direction générale à la santé et du Comité français d'éducation à la santé. Elles visent entre autres choses à favoriser un travail en partenariat en prison Raynal, 2001.

(2) Ces problèmes de moyens ont partiellement trouvé des solutions dans certains centres durant les dernières années.

(3) Pour ce qui suit, voir Tortay, Morfini, 2000. 84 % des usagers concernés bénéficiaient d'un traitement au Subutex®, 16 % à la méthadone. En 1998, la même enquête indiquait une part de détenus sous substitution de 2 %.

(4) 21 % des centres ne pratiquaient pas de traitement de substitution selon cette même enquête en 1999.

(5) Les difficultés du personnel soignant vis-à-vis de la buprénorphine haut dosage sont illustrées dans un article récent concernant les détenus suivis à la maison d'arrêt d'Elsau, à Strasbourg.

(6) Parmi les 967 détenus entrés entre le 1er septembre et le 1er novembre 1999 en prison, 19 % ont vu leur traitement interrompu ; huit centres ont interrompu la totalité des traitements.

traitements courts, en particulier en préparation à la sortie, sans que la coordination soit toujours bien assurée avec l'extérieur.

Le Conseil national du sida se voit donc fondé à renouveler la remarque figurant dans le rapport du 18 novembre 1998 relatif au suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention : rien ne saurait légitimer, en République, l'hétérogénéité de la nature et de la qualité des soins disponibles au sein du contexte pénitentiaire.

Les difficultés de la prise en charge en médecine de ville

Le Conseil national du sida constate la persistance de résistances à l'accueil de l'usager de drogues par un nombre important de médecins généralistes, qui conduit à restreindre localement l'éventail de solutions thérapeutiques offertes aux usagers pour minimiser les risques induits par leur consommation ou pour y mettre fin.

Il n'y a pas d'explication univoque de ces attitudes, et il est nécessaire de rappeler en tout premier lieu que le médecin, pour autant qu'il oriente la personne ayant un besoin de soins avéré vers des relais offrant une prise en charge médicale, peut légitimement refuser de la traiter.

Mais en second lieu, on doit tenter d'identifier la nature des obstacles à l'accueil de l'usager par le médecin généraliste. L'amélioration des solutions offertes par la médecine de ville, directement confrontée aux réalités de la demande des usagers de drogues dépendants, en dépend en partie.

Une forte contrainte restreignant l'accueil des usagers tient à la violence fréquente développée au cours de la prise en charge, et à la complexité de leurs relations avec les praticiens. La relation entre médecin et usager de drogue, même sans conflit, s'engage en outre bien souvent sur une série de quiproquos relatifs aux motivations du patient, induits notamment par l'intrication des difficultés sanitaires et sociales auxquels ces derniers sont soumis [1]. La nature même des soins à apporter est sujette à réévaluation constante et à négociations. Enfin, certains praticiens, pour des raisons morales, éthiques ou par anticipation d'une mauvaise observance des prescriptions de la part des usagers de drogue en général, refusent tout simplement les prises en charge ou se bornent à répondre à une demande de substitution sans envisager l'ensemble des problèmes somatiques rencontrés (en particulier liés au VIH). [2]

Sur l'ensemble de ces registres, des actions propres à amoindrir les difficultés de prise en charge peuvent être trouvées : en amont de la prise en charge, sur les déterminants de l'état sanitaire et social des usagers consultants ; pour modifier les représentations des médecins en leur apportant un soutien technique

(1) Voir à ce propos la très éclairante étude qualitative soutenue en 1997 par l'OFDT dans le cadre du programme « populations et trajectoires » ; Grelet, Lalande, 1999.
(2) Jauffret, 1999.

et des savoir-faire, et sur le contexte de prise en charge par l'établissement de conditions propres à rompre l'isolement du praticien dans sa confrontation avec des problèmes sur lesquels il a peu d'influence.

S'agissant de la vulnérabilité sanitaire et sociale des usagers, l'interdit légal a une série d'effets directs et indirects qui contribuent à creuser l'écart entre les objectifs des soignants et la recherche, par les patients, d'une aide dans leurs tentatives d'éloignement d'une existence délétère. Il justifie également un certain nombre de stéréotypes péjoratifs souvent éloignés de la recherche de solutions thérapeutiques spécifiques pour chaque usager dépendant.

Concernant l'observance, les enquêtes menées en France, en particulier sur la cohorte MANIF 2000, montrent que les *« anticipations négatives »* des médecins sont à l'origine de distorsions dans les soins proposés qui ne sont pas justifiées par les comportements d'observance des patients [1]. Les corrélations établies sur le plan statistique entre vulnérabilité sociale, usages de drogues et mauvaise observance des traitements servent la justification de la sous-prescription (en l'occurrence d'antirétroviraux). En adoptant une attitude véritablement empathique, le médecin peut au contraire établir une relation d'échange avec les patients, favorisant un meilleur suivi des prescriptions. De la conviction du médecin découle donc en partie celle du malade. Les préjugés négatifs, contribuent au contraire masquer les causes véritables des difficultés d'observance, souvent étroitement liées à des conditions de vie précaires [2].

Enfin, le problème d'isolement des médecins de ville ne peut se satisfaire de déclarations d'intention encore trop peu suivies d'effets sur le soutien des pouvoirs publics aux réseaux de professionnels (généralistes, spécialistes, travailleurs sociaux, psychologues, etc.). Le contexte de prise en charge est un élément moteur de son adaptation à des problèmes pour lesquels il n'existe pas de solution unique, mais des éléments de réponses multiples et spécifiques à chaque patient.

La réaffirmation des principes de la réduction des risques, selon lesquels le sevrage ne saurait être la condition ni l'objectif systématique de la prise en charge thérapeutique, s'appuie sur une recherche sans cesse renouvelée de solutions concrètes aux difficultés sanitaires et sociales des usagers de drogues dépendants. Pour les consommateurs d'opiacés, l'utilisation du Subutex® et de la méthadone a constitué un progrès majeur, notamment pour combattre les risques infectieux, parmi lesquels la contamination par le VIH. La réflexion des pouvoirs publics, stimulée par les associations, porte par ailleurs sur les moyens d'améliorer l'ensemble du système de soins en jouant sur la complémentarité des interventions et la pluridisciplinarité. Peu de décisions importantes ont néanmoins été prises sur ce dernier point. La substitution a en outre fait émerger un ensemble de nouveaux problèmes, problématiques et comportements d'usages à risque, dont l'entreprise de répression des usagers constitue un facteur important.

(1) Moatti, Spire, 2000 et Spire, Moatti, 2000. L'expression *« anticipation négative »* est empruntée aux auteurs.

(2) Katlama, Gastaut *et alii*, 2000.

Les constats relatifs à des éléments d'amélioration de la prise en charge ne se bornent pas aux pratiques médicales. La réduction des risques implique en effet une action résolue de modification des conditions sociales propices au développement de consommations à hauts risques.

3. L'accompagnement psychosocial et les actions de « première ligne » : des lacunes demeurent

Les actions de réduction des risques ont été initiées dès 1987. Plus que sur l'imposition de pratiques aux usagers, elles ont reposé sur l'apport de connaissances et la prise en compte des situations à risque au bénéfice direct des usagers de drogues. Largement soutenues par les autorités locales et les pouvoirs publics au niveau national, ces initiatives ont permis l'émergence de structures prodiguant un soutien matériel indispensable, mais aussi une écoute, et ouvrant la voie à une autonomie des usagers de drogues dans la prise en charge des risques sanitaires. De tels lieux sont en effet propices à la diffusion, par et parmi les usagers de drogues, des informations et des moyens concrets de réduire les risques de contamination du VIH, que le Conseil national du sida appelait de ses vœux en 1993.

Globalement, une certaine permanence a marqué l'évolution du dispositif d'accueil de proximité et d'entraide communautaire depuis quelques années. En termes d'expériences, il est difficile de distinguer des véritables nouveautés (à l'exception des *sleep-in*). C'est dans l'adaptation des solutions aux situations locales, et dans la multiplication des structures sur le territoire – grâce entre autres choses à l'action réglementaire des autorités gouvernementales – qu'ont été réalisées les avancées les plus importantes. De ces mêmes points de vue, il convient d'apporter des nuances à un bilan largement positif, mais néanmoins soumis à des tensions permanentes liées à la mission de *« première ligne »* [1] que remplissent de fait de nombreux lieux d'accueil.

La réduction des risques a été guidée par quelques objectifs simples :
– limiter la réutilisation des seringues par une amélioration de l'accès à des matériels stériles ;
– en cas de réutilisation, promouvoir les conditions d'injections à moindre risque, notamment par la désinfection du matériel d'injection ;
– améliorer la prise en compte des risques d'infection par voie sexuelle ;
– inciter au dépistage [2] ;
– engager une démarche globale d'amélioration des conditions de vie et de prise en charge médicale.

(1) On désigne sous ce terme l'ensemble des actions mettant les intervenants directement au contact avec les usagers de drogues.

(2) Ce point ayant déjà fait l'objet d'un examen attentif, il n'en sera pas question dans les prochains développements.

3.1. De nombreuses initiatives et une diversification des formes de réponse

L'encadrement et la pérennisation des expériences initiales [1]

Reposant souvent sur l'engagement actif de quelques personnalités (usagers, médecins, membres d'associations de quartier, clubs de prévention...), les actions de proximité alors expérimentales étaient encore, en 1993, non seulement peu nombreuses mais aussi fragiles. La poursuite des financements publics restait aléatoire, les formations des intervenants et des partenaires locaux insuffisantes, l'hostilité des riverains très fréquente. Ces difficultés persistent parfois, et sont à l'origine d'une profonde inégalité territoriale dans l'accumulation des expériences acquises.

Sur le plan réglementaire, entre 1987 et 1989, une série de décrets a permis la libéralisation de la vente de seringues en officine [2]. En s'appuyant sur l'étroit maillage de proximité constitué par les officines pharmaceutiques inscrites désormais au cœur de la réduction des risques, ces décrets ont ouvert la voie à un approvisionnement régulier des usagers de drogues en matériel d'injection stérile. Vendus en officine, ces instruments reçoivent le soutien financier de l'État grâce à l'application d'un décret datant du 7 juin 1996 [3].

Les premières mesures ont été suivies par l'expérimentation puis la généralisation de l'offre de kits et trousses d'injection à partir de 1994 : Kit®, Kap®, mais surtout les différents Stéribox® [4], ont depuis trouvé un nombre croissant d'utilisateurs (3 millions d'exemplaires de ce dernier produit vendus en 1999).

Une deuxième série de décrets a soutenu et stimulé la mise à disposition de matériels d'injection par les intervenants. Ces textes ont permis d'officialiser, d'encadrer et de développer les initiatives associatives [5], et de fixer les procédures d'affectation des subventions par l'État. Les PES (programmes d'échange de seringues) au nombre de quatre-vingt-huit en 1999, seraient près d'une centaine aujourd'hui, accueillis dans diverses structures.

Au total, l'effort financier consenti par l'État en soutien aux actions de proximité contribuant à la réduction des risques chez les UDVI a très nettement augmenté : 24,6 millions de francs en 1994, 102 millions de francs en 1999.

(1) ANRS, 1999, Emmanuelli, 1999, Emmanuelli, 2000, tome 1, OFDT, 1999.

(2) Décrets nº 87-328 du 13 mai 1987, nº 88-394 du 24 août 1988, nº 89-560 du 11 août 1989.

(3) Décret nº 96-494 du 7 juin 1996.

(4) Compte tenu la gravité des contaminations par les hépatites, une nouvelle formule a été mise sur le marché fin 1999 au prix conseillé de 10 francs au lieu de 5 francs pour la première version du Stéribox® ; ce kit comprend des tampons stériles et une coupelle de chauffage. Les conditions de mise sur le marché d'un kit équivalent destiné à la prise de cocaïne est actuellement à l'étude.

(5) Décret du 7 mars 1995, arrêté du 7 mars 1995, circulaire DGS nº 37 du 12 avril 1995.

Ces crédits ont donc plus que quadruplé [1]. À l'échelon déconcentré, cet engagement est parfois redoublé par l'apport ponctuel des crédits d'autres origines : politique de la ville, jeunesse et sports, etc. Les engagements financiers des collectivités locales et territoriales sont en ce domaine variables mais essentiels [2].

Un comité de suivi réunissant associations de lutte contre le sida, d'usagers de drogues, médecins, humanitaires, infirmières, assistantes sociales, chercheurs et pouvoirs publics permet de définir périodiquement les orientations des programmes nationaux [3].

Le dispositif de suivi des ventes et de la distribution de matériel stérile (SIAMOIS) indique qu'en 1999, plus de 18 millions de seringues auraient été distribuées aux usagers de drogues par voie intraveineuse.

Il est difficile d'estimer la contribution de l'accessibilité accrue aux seringues dans le recul relatif de l'épidémie chez les usagers de drogues par voie intraveineuse. Les actions sont multiformes et les voies d'accès nombreuses pour les usagers. L'inefficacité des PES dans la lutte contre les hépatites conforte l'hypothèse d'un rôle primordial que tiennent d'autres vecteurs d'information et de prévention (les pairs notamment). D'un côté, les PES ne sont donc efficaces que s'ils reposent sur un ensemble cohérent d'interventions ; c'est ce qui motive leur intégration dans les structures de premières lignes. De l'autre, la généralisation de ces programmes est probablement la manifestation la plus importante de l'effort des pouvoirs publics pour prévenir les contagions liées au partage et à la réutilisation du matériel. En effet, les PES, sur lesquels insistait le rapport du Conseil national du sida en 1993, semblent avoir contribué à contrôler la diffusion du VIH chez les UDVI. Les pics de contamination n'ont pas été aussi brutaux, en termes épidémiologiques, dans les pays précocement engagés dans cette voie (Grande-Bretagne, Australie, mais surtout Pays-Bas dès 1970).

Un accroissement quantitatif des structures d'accueil

Toutes les structures proposent, sous des formes et à des degrés variables, un certain nombre de prestations essentielles : lieu d'accueil et de repos, services de proximité (douches, machines à laver), intervention sociale, soins médicaux et infirmiers, soutien psychologique, accès à un matériel d'injection stérile.

Leur vocation est non seulement de réunir des services d'urgence, mais aussi d'établir les liens indispensables avec les prises en charge administrative et médicale de droit commun et avec le secteur spécialisé. Aussi constituent-elles un maillon essentiel d'une politique de santé publique efficace à l'intention des usagers de drogues les plus marginalisés.

(1) Note DGS du 12 décembre 1999.

(2) *Cf. infra.*

(3) COSAS : Comité de suivi et d'accessibilité aux seringues.

Certaines structures, intégrées dans un tissu institutionnel et associatif local étroit, sont conçues sur le modèle de lieux d'intervention « communautaire » associant riverains, consommateurs de drogues, professionnels, associations et pouvoirs publics [1].

En 1999, il existait en France deux *sleep-in* (lieux d'hébergement de nuit), quatre-vingt-huit PES (dont quelques structures mobiles, et auxquels il faut ajouter cent quarante-huit automates distributeurs de matériel stérile), et trente-quatre boutiques de proximité [2]. Même si ces chiffres semblent importants, ils reflètent mal l'insuffisance de la couverture territoriale. Paris offre de loin la gamme et la densité de lieux d'accueil les plus importantes. En 1999, plus de la moitié des villes de plus de 70 000 habitants ne disposaient d'aucun programme. Le plan triennal de la MILDT s'est fixé d'ambitieux objectifs de développement et de maillage du territoire. Néanmoins, plusieurs facteurs contribuent à en rendre l'accomplissement difficile.

3.2. Un engagement et des habitudes variables des collectivités locales et territoriales [3]

La réalisation des programmes de réduction des risques dépend de façon déterminante du soutien des pouvoirs publics locaux (les municipalités) et des acteurs associatifs présents. Face à la difficulté parfois insurmontable constituée par l'opposition des riverains et voisins des implantations fixes (boutiques, *sleep-in*, PES), l'expérience acquise en matière de concertation par les décideurs locaux est à l'origine des profondes inégalités dans le déploiement territorial des structures de réduction des risques. Néanmoins, l'issue des initiatives n'est jamais acquise, comme l'ont démontré certains échecs de la politique de réduction des risques à Paris même [4]. C'est pourquoi la recherche de cohérence et de partenariat entre décideurs locaux et administrations centrales de l'État doit être, en amont, la plus complète possible. La résolution des conflits de voisinage ne devrait pas prendre le pas sur la définition et l'affirmation de priorités de santé publique.

L'engagement dans des démarches concertées repose sur des savoir-faire acquis précédemment et sur leur diffusion. Ceci explique en grande partie que la participation précoce à des actions de prévention de la contamination par le VIH, de façon générale, ou aux dispositifs contractuels (notamment ceux de la

(1) Voir le rapport d'activité de l'association Espoir Goutte-d'Or, EGO, 2000.

(2) MILDT, 1999, p. 85.

(3) Joubert, Jacob, Mougin, Weinberger *et alii*, 1999, OFDT, 1999, pp. 247-250 ; Benech-le Roux, 2000.

(4) On retiendra notamment le contentieux qui a opposé une association de riverains du X^{e} arrondissement de la capitale à l'association Charonne et a conduit en 1999 à retarder l'implantation d'un premier accueil pour usagers de drogues dans la rue Beaurepaire. Voir Delmotte, 1999.

politique de la ville), favorise aujourd'hui encore la réalisation des projets d'implantation de structures de réduction des risques. L'existence préalable de réseaux bien établis et actifs d'intervenants, de relais associatifs locaux permettant d'organiser la médiation entre pouvoirs publics et riverains, de règles de cofinancement des actions acceptées par tous, bénéficie aux dynamiques de santé publique locales, rendues parfois difficiles par le partage des rôles.

3.3. Adaptation de la réduction des risques et rôle des usagers

La capacité de l'ensemble des intervenants à proposer des modes de prise en charge ou des réponses adaptées non seulement à l'environnement local, mais aussi aux modifications des problématiques et au type de clientèle fréquentant les structures, est un élément compliquant singulièrement l'efficacité des interventions.

Du point de vue de l'adaptation des messages et des modalités d'action menées, le rôle essentiel des groupes d'auto-support doit être mieux considéré.

Ceux-ci ont été associés plus largement, dans les dernières années, à la mise en œuvre de la réduction des risques [1]. Il apparaît pourtant, d'une part, que cette reconnaissance n'a pas été suffisante. La participation de ces personnes, disposant de capacités particulières à entrer directement en contact avec la population d'usagers de drogues, en particulier les plus précaires d'entre eux, mérite d'être pérennisée : par un programme de formations qualifiantes permettant de garantir la continuité de leur investissement personnel, et par la création d'emplois stables au sein des structures de réduction des risques, rémunérés en conséquence de l'expérience acquise et de leurs responsabilités professionnelles. Au niveau national, les usagers ou ex-usagers de drogues ne peuvent constituer simplement un groupe d'exécutants au statut flou ; ils doivent être associés à la définition des problématiques et considérés comme les « vigies » de leur propre prise en charge.

Les écueils de la réduction des risques, notamment l'étonnant retard pris jusque récemment dans les stratégies nationales de lutte contre les hépatites, relèvent certainement en partie de la modestie de l'expertise publique sur les usagers de drogues eux-mêmes.

D'autre part, le risque subsiste actuellement que les quelques rares groupes d'auto-support français puissent être victimes de leur succès. En mobilisant les acteurs militants dans la réalisation de la réduction des risques, les pouvoirs publics conduisent une action en partie paradoxale [2] : ils garantissent le financement d'associations participant à part entière à la politique de santé publique en direction des usagers de drogues, tout en réclamant un investissement personnel

(1) Rioufol 1998.

(2) Pour une analyse détaillée, voir Jauffret, 2000.

important des membres les plus actifs de ces groupes, et en orientant leur fonctionnement. Ce n'est qu'au prix d'un effort renouvelé pour développer l'auto-support que cette alternative pourra être dépassée. La diversification des groupes d'usagers repose en grande partie sur la volonté des échelons décentralisés de la décision publique de faire émerger et de soutenir les initiatives locales, comme le Conseil national du sida l'avait souligné en 1993. Cette démarche doit néanmoins être prolongée par un effort de structuration des réseaux associatifs et de reconnaissance officielle à l'échelon national.

L'engagement des personnes vivant avec le VIH/sida, dans la dernière décennie [1], témoigne du rôle primordial des personnes directement confrontées aux problèmes de santé publique dans leur résolution. Cette reconnaissance, pour ce qui regarde les groupes d'auto-support, est partiellement acquise ; elle demeure néanmoins excessivement précaire tant que l'usage de drogues demeure soumis à l'interdit pénal. La démarche de soutien par les pouvoirs publics, sans apparaître comme une validation institutionnelle de la consommation de drogues, gagnerait à être plus volontariste, en particulier au regard des nouvelles formes de consommation de substances illicites et licites, parfois peu connues des plus anciens usagers de l'auto-support.

Au cœur de l'intervention auprès des usagers de drogues subsistent également des lacunes importantes de coordination et de partage des responsabilités. Un objectif permanent des pouvoirs publics, auquel doivent notamment répondre les conventions d'objectifs [2], est la définition des modalités par lesquelles les différentes institutions et professions (travailleurs sociaux, soignants du secteur spécialisé et généralistes, médecine hospitalière et médecine de ville, police, justice, autorités de santé, pharmaciens...) sont susceptibles de constituer les unes pour les autres les soutiens mutuels en faveur d'une meilleure compréhension des besoins, et de la prise en charge globale des problèmes sociaux et sanitaires des usagers de drogues.

3.4. Un dispositif incomplet et partiellement inadapté aux nouveaux risques

La réduction des risques en France se trouve donc au milieu du gué. Souffrant de la lourdeur des stéréotypes et des habitudes institutionnelles, elle est

(1) La reconnaissance mutuelle entre pouvoirs publics, soignants, travailleurs sociaux, usagers de drogues, peut contribuer de façon décisive à l'orientation et à la réussite des décisions publiques en matière de santé, à l'instar d'autres domaines d'intervention médicalisée. Les sciences sociales ont apporté une contribution importante à la maîtrise des enjeux du partenariat en matière médicale. Voir Bach, 1995 et Herzlich, 1995.

(2) Ces conventions d'objectifs (inaugurées par la circulaire du 14 janvier 1993), établies sous l'autorité des préfets et bénéficiant de l'appui de chefs de projet au niveau départemental, sont destinées à mieux identifier les besoins, à planifier les actions, à coordonner les interventions et à garantir leur financement par des engagements contractuels. Leur évaluation devrait donner lieu à un examen approfondi des politiques locales.

confrontée à des risques et à des comportements pour lesquels les réponses des pouvoirs publics sont lentes. Ainsi, l'ensemble des structures s'adressent-elles à des usagers socialement précarisés, sans répondre précisément aux besoins des plus marginalisés, pour lesquels des dispositifs plus souples ont été proposés dans d'autres pays (lieux d'injection, distribution d'héroïne sous contrôle médical...). Ces expériences ne doivent pas être systématiquement considérées comme des modèles. Néanmoins, là où elles ont été évaluées, elles proposent des réponses adaptées aux besoins d'une frange d'usagers particulièrement désocialisés, refusant les contacts avec le système de soins, insensibles parfois aux messages de prévention parce que mobilisés par la consommation de drogues. Pour ces usagers, la prise en charge doit se faire au plus près des lieux et des gestes de consommation ; c'est une condition de leur engagement individuel progressif dans des démarches de soins, et de l'adoption d'attitudes de prévention de la contamination des infections virales.

Incomplet, le dispositif de réduction des risques est également démuni face à la modification des usages de drogues licites et illicites. Conçu pour faire face à l'épidémie de VIH parmi les consommateurs d'opiacés par voie intraveineuse, il est confronté aujourd'hui à des comportements de consommation de cocaïne, de crack (souvent fumés ou prisés), de psychostimulants [1], pour lesquels les propositions se réduisent trop souvent à une prise en charge pénale.

L'émergence rapide du VHC dans les préoccupations de santé des intervenants n'a pas été suivie d'une action concertée suffisamment vigoureuse pour imposer de nouvelles habitudes dans les comportements de partage du matériel de préparation de l'injection. Ce défaut touche particulièrement les personnes vivant déjà avec le VIH, à qui les suites de la co-infection laissent parfois entrevoir des perspectives dramatiques.

En définitive, on constate que la réduction des risques a bénéficié en France, depuis le début des années 90, d'un effort des pouvoirs publics visant à promouvoir, grâce à la participation active des usagers, des comportements d'usage minimisant les risques de transmission du VIH. D'un point de vue strictement quantitatif, le nombre de structures s'est considérablement accru, et les initiatives diversifiées.

Néanmoins, la résistance et la vivacité des stéréotypes, comme la variété de l'engagement des pouvoirs publics locaux, contribuent aux fortes disparités dans le déploiement géographique des structures d'accueil et de première ligne. Des risques infectieux n'ont pas trouvé les réponses adéquates, et le dispositif s'est révélé, dans l'ensemble, inadapté à un certain nombre d'usagers de drogues. Ces transformations des risques sont redoublées par des cloisonnements persistant entre les différentes interventions.

Reconnus et défendus officiellement, les dispositifs de réduction des risques demeurent pourtant fragiles. Cette fragilité est aggravée ponctuellement par

(1) L'interpellation vigoureuse des pouvoirs publics par les intervenants a conduit à la restriction de l'accès au Rohypnol®, fréquemment associé à d'autres produits et facteur d'une agressivité difficilement contrôlable par les professionnels, par un arrêté ministériel daté du 1er février 2001. Voir Morel, 2001.

l'irruption de logiques répressives dans le fonctionnement de certaines structures. En outre, la réduction des risques fonde son action sur la valorisation de l'initiative des usagers, sans que puisse leur être reconnue légalement cette capacité.

4. Une démarche de prévention primaire et secondaire aléatoire [1]

Le premier des objectifs généraux que devrait retenir une démarche de réduction des risques est d'empêcher ces risques d'advenir. En matière d'usages de drogues, il est donc important de mener à bien tous les efforts pouvant contrarier la première expérience.

L'expérience démontre pourtant qu'on ne peut se satisfaire de ce prérequis – empêcher l'usage pour prévenir la survenue des risques liés à l'usage de drogues – dans une démarche fondée précisément sur le constat que ces consommations existent, et ce dès des âges précoces. La prévention de comportements de consommation de drogues comportant des risques constitue la meilleure garantie de protection de la santé publique.

Les dernières années ont permis d'éclaircir les principes d'une prévention efficace auprès des plus jeunes ; en se fondant sur la convergence des perspectives les plus récentes en la matière, les pouvoirs publics ont défini, au niveau national, les orientations d'une stratégie clarifiée et ont mis en œuvre des initiatives à confirmer. En l'absence d'évaluation de l'ensemble des actions menées, le Conseil national du sida souhaite néanmoins privilégier une réflexion approfondie sur les cadres réglementaires, les moyens et le contexte légal de cette prévention.

4.1. Vers une vision commune des stratégies de prévention ?

Les concepts et les objectifs de la prévention des conduites à risques

Le rapport du professeur Parquet de 1997 insistait sur la nécessité, pour que soit menée une politique de prévention efficace en matière de comportements de consommation de substances psycho-actives, d'une définition claire

(1) La littérature sur le sujet est extrêmement riche et hétérogène. Pour ce qui suit, on pourra notamment se reporter aux sources suivantes mentionnées dans la bibliographie : Baillon, 1998, Parquet, 1997, Jacob, Joubert, Touzé, 2000, MILDT, 1999, pp. 184-186, MILDT, décembre 1999, Cogans, 1996, Parquet, 1998, Arène, 1998, Arwidson, 1998.

des concepts sur lesquels celle-ci doit se fonder, de ses objectifs et de la méthodologie retenue pour y parvenir.

Constatant qu'il n'existe pas, du point de vue de la prise de risques, de différence fondamentale liée au produit consommé ou à son statut légal, le Conseil national du sida considère que tout comportement à risque doit être visé par la prévention auprès des plus jeunes. En matière de psychotropes (licites ou illicites), la prévention ne peut se contenter d'empêcher l'occurrence du contact avec les substances, dans la mesure où l'environnement de nombreux enfants et adolescents offre les opportunités de rencontre très précoce avec les drogues, et que leur consommation intervient de plus en plus tôt au cours de l'existence. Elle doit donc être alliée à une démarche de repérage des comportements problématiques afin d'apporter les soutiens adéquats (psychologique, sociaux, éducatifs...) aux jeunes les plus vulnérables. En outre, les résultats des travaux de recherche permettent aujourd'hui d'aborder la question des drogues dans un contexte plus large d'accumulation des pratiques à risque, qu'il s'agisse de consommation de drogues ou d'autres comportements, chez les mêmes individus (vitesse de conduite excessive, attitudes suicidaires, incivilités, manque d'attention au corps, etc.). La prévention abordée ici concerne donc, sous des déclinaisons différentes mais dans une même démarche, l'ensemble des comportements à risque pour soi-même ou pour autrui.

Cette prévention n'est pleinement efficace que si les actions sont répétées tout au cours du développement de l'individu, et d'autant plus si elle intervient dès le plus jeune âge. Il s'agit donc de permettre aux plus jeunes, dans un cadre scolaire notamment, d'adopter des attitudes réfléchies d'évitement du risque ou d'évaluation de la prise de risque de manière à en minimiser les conséquences. Tous les domaines de la santé physique et mentale, et plus largement du bien-être, sont concernés ici ; l'action de prévention doit viser autant l'individu que son environnement privé – notamment familial – et le cadre institutionnel principal dans lequel il évolue : l'école.

Une telle perspective est aujourd'hui communément admise, et le discours général sur la prévention est résolument orienté vers les comportements et non sur les produits. Il tient compte des contextes dans lesquels les prises de risque interviennent (le groupe de pairs, la fête, la famille...) et ne fait pas de distinction préalable entre les drogues licites et illicites [1].

Cette évolution fondamentale de l'attitude préconisée envers les plus jeunes, qui s'appuie largement sur les expériences étrangères, est à l'origine d'une nécessaire redéfinition des aspects méthodologiques des stratégies de prévention.

(1) Les nouvelles missions de la MILDT, élargies à l'ensemble des substances psychoactives, l'intitulé et l'architecture globale du « Plan triennal de lutte contre la drogue et de prévention des dépendances » prennent d'ailleurs acte de ce dernier aspect.

Renouveler les méthodes d'intervention

Les inflexions méthodologiques en matière de prévention se fondent sur la proximité des jeunes visés avec les drogues, et sur le constat d'inefficacité de l'argument légal pour contenir la diffusion des usages de drogues illicites. L'action de prévention doit privilégier des principes simples de compréhension des attentes des enfants et adolescents, vis-à-vis desquelles le discours sur l'illégalité de certaines consommations a montré ses limites. Au registre des critères de construction de la prévention devraient pourtant figurer les motivations hédonistes de la consommation de drogues (licites et illicites) dans un cadre récréatif, la crédibilité d'un discours qui sait distinguer les risques et les argumenter de façon claire, et l'information réelle sur l'ampleur des risques encourus.

Les stratégies de prévention adoptées aujourd'hui contournent en partie le problème légal pour promouvoir une réflexion et des attitudes de préservation de soi, dans des domaines élargis et avec le soutien de l'ensemble des adultes qui participent aux processus éducatifs. Elles cherchent à encourager différentes compétences personnelles et collectives contrecarrant l'occurrence de la recherche du danger (prévention primaire), tout en favorisant l'expression des difficultés individuelles de certains jeunes déjà confrontés aux risques d'un usage immodéré de substances psycho-actives (prévention secondaire). Elles visent également à favoriser des éléments de protection vis-à-vis de la prise de risque, qui incluent le renforcement de l'attention et la qualité des réponses offertes, dans leur contexte de vie, aux enfants et adolescents.

Pour mener à bien, dans la pratique, les objectifs de la prévention, des orientations claires manquaient au niveau national jusque tout récemment. Une circulaire du Premier ministre, datée du 13 septembre 1999, est venue en partie valider les principes mentionnés ci-dessus et défendus par le plan triennal de la MILDT [1]. Elle répond à la dénonciation d'une « cacophonie des actions et des discours » maintes fois réitérée [2].

4.2. Des initiatives qui restent à confirmer

Des initiatives ont été prises pour améliorer l'efficacité de la prévention. Elles se déclinent en trois axes : une communication générale à l'attention du grand public et des professionnels, visant à améliorer les connaissances et les attitudes de l'opinion publique ; des structures d'écoute et de soutien des jeunes confrontés à des problèmes de consommation de drogues et de leurs

(1) Circulaire NOR : PRMX9903743C du 13 septembre 1999 (et annexes), relative à la lutte contre la drogue et à la prévention des dépendances. Cette circulaire prévoit en outre les grandes lignes de la coordination des actions de prévention par les services déconcentrés à l'échelon départemental.

(2) MILDT, 1999, p. 185.

proches ; enfin, une action partenariale visant les lieux de vie des jeunes, notamment les institutions d'éducation, de formation et d'insertion.

Actions de communication

Les actions de communication en direction du grand public, déjà assumées largement par les campagnes du Comité français d'éducation à la santé et des différents CRIPS, ont été complétées par diverses initiatives de la MILDT, au premier chef desquelles on doit citer la série d'opuscules d'information « Savoir plus. Risquer moins », qui comportent une mine d'informations à vocation généraliste et professionnelle. Un site conçu dans le même esprit et hébergé par la MILDT [1], proposé sur internet, vise la diffusion des connaissances, la promotion des recherches, et le suivi de l'actualité nationale et internationale en matière de comportements à risque. Il présente l'avantage d'offrir des services adaptés à la nature des demandes et aux différents acteurs : parents, enfants, professionnels, administration.

Il apparaît impossible au Conseil national du sida d'évaluer avec suffisamment de recul la pertinence de cet outil en termes de prévention. On doit néanmoins souligner la qualité des services qu'il propose et la grande variété de points de vue qu'il accueille. D'ores et déjà, cet outil présente les bases d'un processus d'évaluation, et de création d'un socle commun de repères pour l'action.

Dispositifs d'accueil en prévention secondaire

Les dispositifs spécialisés de réponse aux demandes ponctuelles et d'écoute des difficultés auxquels sont confrontés les jeunes consommateurs et leur entourage familial se sont récemment déployés dans deux directions principales.

Un organisme d'accueil téléphonique national, Drogues Info Service, doté d'un numéro d'appel gratuit, a été mis en place ; ses missions ont été élargies récemment aux consommations d'alcool et de tabac.

Les Points écoute jeunes (PEJ) et Points écoute parents (PEP), initiés par une circulaire de la Direction de l'action sociale en 1997 et accueillis au sein de soixante-sept structures d'accueil locales, sont le résultat, le plus souvent, d'une redéfinition des efforts de prise en charge des demandes des jeunes les plus éloignés des institutions classiques. Une évaluation, récemment publiée par l'OFDT, souligne que leur capacité à approcher les lieux de vie des jeunes adolescents et à cibler les individus présentant les risques les plus importants d'usage nocif ou de dépendance est très variable.

(1) http://www.drogues.gouv.fr

Essentiels pour le recrutement de la clientèle des Points écoute, les partenariats conduisent souvent à un recrutement par des voies institutionnelles ; la clientèle des PEJ, adressée pour une grande part par d'autres professionnels des secteurs sanitaire ou social, n'est pas en principe la première visée. La crainte d'instrumentalisation par d'autres dispositifs est confirmée par les personnels des Points écoute [1]. Ces difficultés peuvent sans aucun doute trouver de solutions, et l'on ne peut que soutenir de telles initiatives ; néanmoins, le nombre des Points écoute est sans commune mesure avec l'ambition annoncée de prévention dans un cadre national.

La prise en compte transversale des problèmes de prévention sur les lieux de vie des plus jeunes est confirmée aujourd'hui par les textes réglementaires et administratifs [2]. L'ensemble des structures d'insertion, de loisir, d'éducation populaire, et surtout l'école, sont donc invitées à prendre part aux programmes de prévention. Ces actions doivent faire l'objet d'évaluations ponctuelles, notamment au sein d'un comité de validation des outils de prévention réuni au sein de la MILDT [3].

Les structures d'insertion (missions locales, permanences d'accueil, d'information et d'orientation, espaces jeunes) prennent part à la politique de prévention auprès des plus âgés (16-25 ans). Il s'agit fréquemment d'individus précocement déscolarisés et confrontés à d'importantes difficultés sociales. Agissant à la demande des jeunes usagers, les structures d'insertion visent à modifier le contexte de précarité dans lequel interviennent les consommations les plus problématiques. Cette mission est financée par la MILDT, mais s'inscrit dans le cadre habituel du suivi réalisé par ces structures.

Quels dispositifs de prévention à l'école ?

En milieu scolaire, l'éducation nationale met en place des dispositifs spécifiques de prévention, visant un public ciblé ou général, depuis le début des années 80.

Dans un premier temps, la désignation « d'adultes relais », puis « d'équipes relais », offrait des réponses grâce au volontariat individuel des adultes. Peu suivis d'effets, ces projets de « relais » ont été remplacés par des dispositifs plus formalisés, à partir de 1990. Les premiers Comités d'environnement social (CES) ont été créés dans le second degré par lettre ministérielle. Ayant vu leurs missions s'élargir progressivement, les comités ont été transformés, en 1998 [4], en Comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté (CESC). En

(1) Jacob, Joubert, Touzé, 2000, pp. 192-195.

(2) Voir notamment la circulaire « Jeunesse et sports » du 6 juin 2000 relative au programme national de lutte contre les drogues et de prévention de dépendances, nº 00-090JS. Voir également MENRT, 2000 pour la prévention en milieu scolaire.

(3) Cette commission « labellise » les outils qui lui sont soumis et propose le soutien de la MILDT aux initiatives menées localement.

(4) Circulaire nº 98-108 du 1er juillet 1998, parue au *Bulletin officiel de l'Éducation nationale* du 9 juillet 1998.

théorie, ces structures composées d'individus volontaires, associant enseignants, élèves, parents et partenaires locaux, ont vocation à mener des actions de prévention dans et hors des établissements scolaires.

L'évaluation des CES montre la grande satisfaction de la majorité des participants. Mais dans la pratique [1], le CESC, comme le CES auparavant, est trop souvent un instrument de mobilisation des ressources humaines (localement) et financières (grâce aux subventions consenties par la MILDT) propres à faire aboutir les projets de l'établissement. Les défauts déjà imputés aux CES en 1997 (risque de « notabilisation » des membres du comité de pilotage, repli sur soi de l'institution scolaire, fonctionnement dépendant du volontariat des professionnels présents et orientations discrétionnaires des chefs d'établissement) peuvent perdurer. Il existe certes un CESC dans près de la moitié des établissements scolaires du second degré, mais une partie non négligeable a une « existence formelle » [2].

En 1989, la loi d'orientation du ministère de l'Éducation nationale a explicitement inscrit l'éducation à la santé parmi les missions de la communauté scolaire. Mais les actions de prévention des comportements à risques, comme l'a confirmé la récente circulaire relative aux orientations générales pour la politique de la santé en faveur des élèves [3] ne sont qu'un des nombreux objectifs auxquels doivent participer les actions de promotion de la santé. Leur déroulement a surtout été précisé au sein des écoles primaires et au collège [4].

Deux textes importants ont été par ailleurs publiés à l'intention des personnels éducatifs [5] ; sur le fond, ils se rapprochent d'initiatives antérieures [6], qui plaçaient les usages de drogues dans un ensemble plus élargi de conduites à risque. Ces guides constituent pour les personnels éducatifs des ressources utiles en termes de connaissances sur les comportements addictifs et sur les dispositifs de prévention, et comportent des scénarios concrets proposant une aide à la décision aux adultes confrontés à des situations problématiques.

Compte tenu de l'importance du milieu scolaire dans les processus de développement de la personnalité et pour l'adoption des comportements civiques fondamentaux, le caractère aléatoire des programmes de prévention, entièrement dépendants d'initiatives locales, rend pourtant les dispositifs publics contestables. Le plan triennal de la MILDT met d'ailleurs cette

(1) Voir l'évaluation publiée par l'OFDT en 1998 ; Baillon, 1998.

(2) *Ibid.*

(3) Circulaire MEN nº 2001-012 du 12 janvier 2001, *Bulletin officiel de l'Éducation nationale*, numéro spécial, 25 janvier 2001.

(4) Circulaire MEN nº 98-237 du 24 novembre 1998 relative aux orientations pour l'éducation à la santé à l'école et au collège.

(5) « Repères pour la prévention des conduites à risque*s* », volumes 1 et 2, *Bulletin officiel de l'Éducation nationale*, nº 9, 4 nov. 1999.

(6) Voir, *Repères pour la prévention des conduites à risque à l'école élémentaire*, publié dans la première moitié des années 90 avec le soutien de l'ex-DGLDT.

dépendance au volontariat en question [1], sans y apporter d'autre réponse qu'en termes de « culture de la prévention ».

Or il apparaît que l'indigence des actions spécifiques de prévention en milieu scolaire n'est pas liée uniquement à l'absence de compétences théoriques en la matière ; elle ressort également d'un cadre inadapté et insuffisamment formalisé.

4.3. Une prévention sans cadre réglementaire, des moyens insuffisants, des décalages insurmontables entre les objectifs

Le contexte légal et réglementaire actuel ne permet pas d'assumer le caractère primordial des actions de prévention des conduites à risques dans les institutions éducatives, et notamment scolaires.

D'une part, les rôles et compétences sont excessivement parcellisés [2]. Tandis que l'éducation nationale prévoit des actions partenariales facultatives centrées sur la vie de l'établissement et sur son environnement, il échoit aux autres services déconcentrés de l'État, sous l'autorité des préfets, de coordonner les plans départementaux de prévention des dépendances, les conseils départementaux de prévention de la délinquance, et autres dispositifs contractuels départementaux associant services de l'État, collectivités et associations. Au niveau local, d'autres dispositifs contractuels sont placés sous l'autorité conjointe du maire et d'un représentant de l'État.

Or la prévention en matière de santé est du ressort des collectivités territoriales et locales depuis les premières mesures de décentralisation en 1982 et 1983. L'État central est bien responsable en matière de soins, et notamment de toxicomanie, mais les structures qu'il finance dans le domaine, animées par des experts, se sont vues retirer, compte tenu des attributions confiées aux collectivités, toute implication en matière de prévention depuis un décret de 1992.

Pour compliquer cet imbroglio de répartition des compétences, au sein de l'éducation nationale, les textes réglementaires et administratifs contribuent à rendre plus hypothétique encore l'application des orientations présentées comme prioritaires. Les chefs d'établissement sont seuls habilités à autoriser des interventions extérieures, notamment du secteur associatif, mais ces associations doivent parfois avoir préalablement reçu – beaucoup d'entre elles l'ignorent – un agrément administratif des autorités académiques, sans qu'une

(1) *« La conduite dans les établissements scolaires d'une politique de prévention déterminée ne peut être laissée à la seule bonne volonté des acteurs locaux, mais doit devenir une véritable priorité »* ; MILDT, 1999, p. 185.

(2) Voir Arène, 1998.

règle claire ait été établie en la matière [1]. La médecine scolaire est pour sa part coordonnée au niveau académique en fonction des besoins de zones géographiques incluant parfois un grand nombre d'établissements, mais il est prévu d'associer étroitement les professionnels concernés (dont les attributions excèdent largement la mission préventive) à la vie des établissements et à leur environnement local.

D'autre part, il n'existe aucun texte contraignant les personnels éducatifs à s'impliquer résolument dans les actions de prévention des conduites à risques [2]. Le Code de la santé publique n'évoque pas le sujet ; son unique approche des drogues (partielle puisqu'elle ne concerne que les stupéfiants) est définie dans les termes de la loi du 31 décembre 1970, qui n'a en rien démontré son efficacité préventive.

Les initiatives menées semblent encore aujourd'hui en décalage avec les préconisations que le Conseil national du sida avait énoncées dans son rapport en 1993 [3] : accroissement des moyens intellectuels et financiers, politique active de lutte contre l'exclusion et la marginalisation.

En termes de moyens financiers, les efforts de la société française en faveur des actions de prévention et de recherche sont notoirement insuffisants [4]. Une étude menée en 1997 conduisait, pour le tabac, l'alcool et les drogues illicites, à une estimation des coûts sociaux engendrés par l'effort public et privé dans ces domaines d'environ 949 millions de francs pour l'année, sur un coût total de 218 milliards de francs engendré par les drogues licites et illicites. En proportion, la prévention et la recherche réunies ne représentaient donc que 7,11 % du total [5], contre 29,30 % aux efforts d'application de la loi ou 11,42 % pour les soins.

Sur un strict plan quantitatif, ces ordres de grandeurs indiquent clairement le degré de priorité accordée à la prévention. La persistance d'une telle situation n'est pas seulement regrettable. Elle infirme avec vigueur les déclarations d'intention sur l'engagement des pouvoirs publics, et notamment de l'État, dans la prévention. À ce propos, pour positive qu'apparaisse l'augmentation des crédits interministériels dévolus aux actions de prévention (119 millions de francs

(1) En l'absence d'agrément, une démarche spécifique doit être entreprise auprès des inspections académiques lorsque le chef d'établissement le demande. À ce propos, voir l'excellent travail d'expertise collective publié récemment par l'INSERM, Arwidson, Bury, Choquet, De Peretti, Deccache, Moquet-Anger, Paicheler, 2001, pp. 10-12.

(2) Bien que formellement, « l'éducation à la santé » figure au rang des missions abordées par le Code de l'éducation.

(3) CNS, 1996, p. 205. Dans le présent rapport, la réflexion a été concentrée sur les aspects pratiques des actions de prévention. La seconde série de remarques, concernant les déterminants sociaux des usages de drogues, n'y est pas abordée.

(4) Voir à ce sujet Fenoglio, Parel, Kopp, 2000.

(5) Les auteurs appliquent à leur recherche la méthode d'évaluation des coûts *« cost of illness »* couramment employée dans les pays anglo-saxons en économie de la santé. Les « coûts sociaux » incluent l'ensemble des dépenses publiques et privées et des pertes de revenus, de ressources fiscales et de production. Les coûts directs (dépenses publiques et privées, pertes de prélèvements obligatoires) constituent environ 55,5 % des coûts sociaux.

en 1999, soit une croissance de 4 % par rapport à 1998) [1], on peut s'interroger sur les justifications d'un engagement qui se substituerait en partie à celui des administrations centrales concernées (que l'on pense au financement des CESC). Les moyens humains, pour leur part, sont absolument disproportionnés par rapport aux ambitions affichées. Appeler au volontariat, voire au bénévolat, pour mener une politique prioritaire en milieu scolaire, cache mal l'insuffisance drastique des soutiens matériels et humains dévolus à la santé scolaire [2].

La création d'une « culture de la prévention » annoncée par la MILDT, par le renforcement des compétences, est pour sa part entravée par la diversité des objectifs des différents acteurs institutionnels. Les policiers formateurs anti-drogue (PFAD) de la police nationale ont d'abord vocation à veiller à l'application de la loi et à constater les infractions, à réprimer l'usage et le trafic de stupéfiants. Aussi est-il extrêmement illusoire, de la part de ces intervenants, privilégiés par l'institution scolaire, d'attendre une redéfinition des actions de prévention dans une perspective de santé publique [3]. Une telle remarque vaut également pour les intervenants reconnus venant de la magistrature. En revanche, ni dans la conception en amont des actions de prévention, ni dans leur suivi, ne sont officiellement sollicitées les professionnels de la prise en charge des usagers de drogue ou les groupes d'auto-support ; or il apparaît qu'ils disposent d'une connaissance précieuse, favorisant la compréhension des processus individuels conduisant à l'expérimentation de risques, à même d'enrichir la réflexion des pouvoirs publics.

Ce propos ne vise en aucun cas à disqualifier le rôle des différentes institutions évoquées ni leur légitimité à intervenir dans le cadre de leurs missions ; il se fonde sur la conviction qu'une prévention efficace doit avant tout consister à reconnaître les objectifs respectifs des différents intervenants.

4.4. Contradiction entre principes légaux et logiques de prévention

En premier lieu, la loi en vigueur ne distingue pas les différentes situations d'usage, et renvoie à un ensemble d'infractions qui peuvent être très éloignées de celles que le jeune consommateur a le sentiment de commettre. La loi peut ainsi être comprise comme visant un registre de comportements étrangers à l'expérience du jeune usager de drogues. Elle est de nature à accentuer des attitudes de défiance à l'égard des messages soulignant les dangers de certains

(1) MILDT, 1999, CFES/MILDT, décembre 1999.

(2) Arwidson, 1998.

(3) Voir à ce sujet les termes éloquents de la circulaire du ministère de l'Intérieur du 11 octobre 1999 relative au renforcement de la lutte contre l'usage et le trafic local de stupéfiants : *« La compétence des services en matière d'usage et de trafic de stupéfiants, liée à la connaissance des spécificités de leur ressort géographique, leur confère un crédit qui les désigne d'emblée pour cette mission. »*

produits. La banalisation du discours sur la prétendue innocuité des substances cannabiques relève sans doute en partie de ce décalage entre l'expérience récréative des drogues et les justifications de l'interdit légal.

En second lieu, il est douteux que l'incrimination pénale de l'usage de drogues et la lourdeur des peines prévues favorisent les confidences ou les demandes d'aide à des adultes – parents ou professionnels – incarnant l'autorité. On doit d'ailleurs mentionner que les fonctionnaires sont tenus statutairement d'informer les services compétents d'infractions éventuellement portées à leur connaissance dans l'exercice de leur fonction ; or au-delà d'un certain âge, les adolescents consommateurs de stupéfiants relèvent de mesures pénales. La législation actuelle est en d'autres termes susceptible de dissuader la « verbalisation » des situations à risque. Elle peut même conduire à une situation paradoxale où le jeune usager qui souhaite demander de l'aide ne trouve pas dans son entourage l'adulte disposé à assumer la responsabilité de l'écoute, et plus fréquemment encore, à une situation où la dissuasion s'exerce sur les deux parties.

En troisième lieu, une relation d'échange complète doit être également recherchée, sur le thème des comportements à risque et en particulier des usages de drogues, dans un cadre collectif. Il est pourtant établi que l'énonciation des messages de prévention, sur le mode d'un argument d'autorité déconnecté des expériences de certains enfants et adolescents, n'est pas la méthode la plus efficace de transmission. Pour le jeune destinataire, la parole de l'adulte reste alors en partie confinée à un monde d'adultes. Au contraire, une stratégie pédagogique efficace nécessite que les individus ciblés s'approprient les messages et les outils de prévention et les intègrent dans un ensemble d'attitudes et de comportements qui jalonnent leur expérience [1].

L'argumentation en faveur d'attitudes de protection de la santé exige, pour être perçue comme pertinente, la reconnaissance explicite de l'existence des pratiques et des risques vécus. Or ceux-ci sont indissociables du sentiment de bien-être ou du plaisir provoqués par l'usage de substances psychotropes ; le processus d'échange doit justement permettre d'apporter un éclairage ou une contradiction en vue de susciter les comportements les plus responsables.

Dans le monde adolescent, les drogues sont parfois associées à un ensemble de pratiques et d'attitudes hédonistes (la camaraderie, la fête, le sentiment d'appartenance à un groupe de pairs...) perçues comme positives. Or les dispositions de la loi, dont l'article L. 3421-4 [2] du Code de la santé publique

(1) La *« peer education »*, ou éducation par les pairs, dont l'efficacité a été démontrée par l'expérience de réduction des risques liés à l'injection de drogue chez les UDVI, obéit à une logique simple : l'impact des messages de prévention repose sur les conditions dans lesquels ceux-ci sont perçus, et en particulier sur la capacité des individus ciblés à les assimiler progressivement dans un ensemble de comportements et de représentations qui se transforment. Si le message ou son contexte de formulation paraissent disjoints de ces éléments, ils perdent une grande partie de leur pertinence. Voir CNS, 1996, p. 190. Pour de plus amples précisions sur ces approches, voir Arwidson *et alii*, 2001, pp. 84-99.

(2) Ancien article L. 630 CSP.

énonce les termes, permettant de réprimer durement la présentation de l'usage de stupéfiants « sous un jour favorable » au même titre que la provocation à l'usage, sont de nature à contrarier fortement l'aveu de la recherche, voire même l'expérience de l'euphorie vécue sous l'effet de stupéfiants [1].

Au total, le caractère indicible de la consommation de drogues, et de ses effets, pour de nombreux jeunes usagers, contribue potentiellement à favoriser des attitudes de marginalisation ou de repli sur un monde de consommateurs de stupéfiants perçu comme protecteur et porteur d'une vérité alternative.

L'argument légal, susceptible d'être contre-productif dans le cadre de la prévention secondaire, n'a pas montré son efficacité à ce jour [2]. Il est en outre de nature à amoindrir la crédibilité de toute action de prévention spécifique de la dépendance aux drogues illicites, qui ignore les drogues licites, notamment lorsqu'elle est assurée par les membres de services répressifs. Il peut venir contrarier la mise en œuvre des méthodologies efficaces de prévention fondées sur l'expression des expériences vécues de consommation de drogues. Il participe à l'irresponsabilité des adultes dans la prise en charge des comportements à risque liés aux usages de stupéfiants.

Le Conseil national du sida dénonce le manque général de professionnels qualifiés et formés pour la prévention en milieu scolaire. Il constate l'absence de cadre réglementaire ou légal garantissant la mise en œuvre systématique de la prévention primaire et secondaire, et d'assurer la coordination des actions au niveau local. Il s'étonne également de la très faible diffusion d'outils pédagogiques indispensables.

En dernier ressort, il apparaît que le principal facteur de continuité en la matière est l'existence de l'interdit légal de consommation et de trafic. La référence à cette loi n'est pas seulement en décalage avec les connaissances acquises sur le développement de pratiques à risques chez de jeunes individus. Elle est également inopérante et potentiellement contre-productive car elle entretient des tabous.

---

(1) Ces dispositions, à n'en pas douter, sont bien connues dans le monde des jeunes consommateurs de drogues. Elles ont permis d'engager des poursuites à l'encontre de musiciens renommés auprès d'une partie du public adolescent, qui ont été fortement médiatisées. L'interprétation très large dont ce texte fait l'objet permet même de poursuivre l'aveu public de consommation. On passe de cette façon, dans l'application de l'article L. 3421-4 du CSP d'une répression légitime de l'incitation à l'usage à celle de délit d'opinion évalué sur des fondements très controversés. Voir à ce propos Caballero, Bisiou, 2000, p. 618.

(2) Problème également souligné en Suisse dans le rapport de la commission d'experts de 1996 portant avis de modification de la loi fédérale de 1951 sur les stupéfiants Schild *et alii*, 1996, p. 70. En outre, la distinction entre consommations licites et illicites a été interprétée comme facteur d'incrédibilité du discours préventif sur les drogues illégales, reconnu dans le rapport explicatif du Département fédéral de l'intérieur motivant la révision de la loi (Lstup), intervenue depuis : *« Du point de vue de la politique de la santé, le travail de prévention est plus difficile lorsque la consommation de drogues illégales est interdite alors que celle de drogues légales est autorisée. Cette différence de traitement est de nature à remettre en cause, principalement chez les jeunes, la crédibilité des messages visant à prévenir les comportements de dépendance »* ; Département fédéral de l'intérieur, 1999.

Conclusion préliminaire

L'état des lieux dressé par le Conseil national du sida en matière de prise en charge des risques liés aux usages de drogues conduit à une série de constats parfois nuancés mais qui expriment le décalage de l'action menée, notamment par les pouvoirs publics, avec les préoccupations de protection de la santé publique.

Avant tout, le panorama entrepris révèle une hiérarchie des priorités au sein de laquelle les considérations de santé publique n'occupent qu'une place secondaire. Tandis que les moyens sont globalement orientés en faveur de l'action répressive, les soins aux usagers de drogues et la réduction des risques continuent de souffrir du caractère prioritaire de l'objectif d'éradication des usages de drogues. L'appréciation des efforts menés par les pouvoirs publics dans ces domaines mérite toutefois d'être très nuancée. D'immenses progrès ont été accomplis dans la période qui nous sépare de l'avis du 8 juillet 1993. Cet engagement a été soutenu avec constance par de nombreuses institutions, et au premier chef par la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, dont la contribution au renouvellement des approches théoriques et pratiques apparaît, sur de nombreux points, essentielle à la poursuite des progrès de la réduction des risques.

La prévention primaire et secondaire des comportements à risque, préalable à toute politique ambitieuse de santé publique, semble souffrir pour sa part de multiples carences : en termes d'encadrement réglementaire et législatif, de cohérence, de moyens humains et financiers. La disparité des actions et de leurs promoteurs ne permet pas d'envisager la mise en œuvre des objectifs avancés par les pouvoirs publics. Le flou qui entoure la conception comme l'évaluation des orientations nationales ne fait que contribuer à cette incertitude.

Les risques infectieux sont aujourd'hui bien mieux combattus qu'en 1993 ; pour autant, les réponses proposées face aux risques sanitaires et sociaux impliqués par certains usages de drogues ont en partie trouvé leurs limites. Dans certains contextes, la priorité donnée à la répression de l'usage de stupéfiants – notamment en prison – contribue même à amplifier les risques encourus par les usagers de drogues injectables. En outre, la réduction des risques n'a visé avec efficacité qu'une part limitée de l'ensemble des risques de contamination virale. Focalisé sur les risques de contamination par le VIH liés à l'injection d'opiacés, le dispositif français ne comprend que peu d'interventions centrées sur les facteurs de contamination sexuelle des usagers de drogues, sur les risques accrus par certaines formes de consommation alternatives à l'usage d'héroïne, ou encore sur les risques d'infection et de co-infection par les virus des hépatites [1].

(1) Ces constats sont largement partagés par certains représentants des pouvoirs publics. Voir Labrosse-Solier, Pachabézian, 2000. La carence d'actions dans le domaines des hépatites a motivé l'annonce récente d'efforts en la matière, dans le cadre du « Plan national de lutte contre l'hépatite C ».

Dans ce contexte, la loi du 31 décembre 1970 connaît une application très imparfaite. Confondant tous les délits sous le terme générique d'infraction à la législation sur les stupéfiants, l'approche répressive s'interdit toute distinction réelle et durable dans la prise en charge de leurs auteurs. Elle contribue à obscurcir les objectifs de prévention, et motive des intrusions extérieures répétées dans les pratiques de la réduction des risques sanitaires.

Pour être levée, cette confusion appelle une action législative décisive. Il s'agit non seulement de mettre fin à l'incrimination de l'usage simple de drogues aujourd'hui illicites, mais aussi d'envisager les instruments légaux et réglementaires appropriés à une redéfinition déjà esquissée des priorités de santé publique en matière de consommation de produits psycho-actifs. Une démarche similaire a été entreprise dans la quasi-totalité des États européens où l'usage de drogues était susceptible d'entraîner des sanctions pénales ; elle n'a pas entravé ni remis en cause les priorités prévalant en matière de lutte contre le trafic de stupéfiants [1].

Pour le Conseil national du sida, cette dépénalisation de l'usage simple et personnel de drogues et de ses actes préparatoires n'est que l'un des éléments d'une modification des perspectives en matière d'usage de stupéfiants. Celles-ci doivent s'appuyer sur quatre piliers clairement hiérarchisés : prévention, réduction des dommages, accès aux soins et répression guidée par la reconnaissance des risques les plus problématiques en termes de santé et de sécurité publique.

Chapitre III. Ancrer la prévention et la réduction des risques au cœur de l'intervention publique

Selon le Conseil national du sida, l'état actuel de la réflexion scientifique et politique doit permettre l'inversion du schéma précédemment décrit.

Quatre axes devraient ainsi structurer l'intervention publique :

– La mise en œuvre résolue de la prévention primaire et secondaire, l'exigence la plus haute. Conduite avec raison et détermination elle est de nature à contrecarrer le développement des comportements à risque.

– Une politique globale de réduction des dommages liés à certains usages de drogues doit être entreprise et reconnue par les textes.

(1) Voir, pour une comparaison européenne, Cesoni, 2000.

– L'organisation des soins auxquels les usagers de drogue ont accès doit cesser de participer de quelque façon que ce soit à leur exclusion, ce qui nécessite l'abandon de distinctions aujourd'hui dépassées.

– L'action répressive ne pourra être conduite avec efficacité que si elle repose sur une clarification de ses objectifs.

1. Accorder la priorité à la prévention primaire et secondaire des conduites à risque

1.1. Mettre en place les dispositifs permettant de formuler et de systématiser les démarches de prévention

Le Conseil national du sida rappelle sa conviction que l'apport de connaissances sur les risques de contamination par le VIH, régulièrement invoqué dans les livrets et les supports de prévention diffusés par le CFES et la MILDT, fait partie intégrante de l'action de prévention primaire et secondaire relative aux usages de drogues.

La situation actuelle sur le plan de la prévention présente un certain nombre de paradoxes évoqués précédemment. Reconnue comme étant l'affaire de tous (parents, professionnels de l'éducation, de la santé, milieux sportifs et festifs...), cette prévention n'échoit finalement à personne en particulier du point de vue de la mise en œuvre. Une fois formulée lorsqu'elle fait l'objet de politiques actives, elle se heurte aux limites des compétences respectives des différents partenaires.

Les quelques initiatives nationales ou locales, dont on ne peut que féliciter les pouvoirs publics, visant à une meilleure cohérence et à la coordination de ces actions de prévention, souffrent ainsi le plus souvent d'insuffisances qui en obèrent la pertinence et les effets.

Mieux coordonner l'effort institutionnel de prévention des conduites à risque

Afin de développer une politique de prévention durable et à la hauteur de l'enjeu que représentent les comportements à risque, la première exigence est de **garantir l'existence des compétences adéquates**. Aussi est-il nécessaire d'offrir à l'ensemble des professionnels en contact avec les enfants et les ado-

lescents la formation transdisciplinaire spécifique que leur mission exige. En particulier, les enseignants ont vocation, durant leur formation initiale et au cours de leur carrière, à bénéficier d'un soutien méthodologique et scientifique permettant d'accroître leur sensibilité et leur capacité d'action vis-à-vis d'éventuels comportements à risque.

Les connaissances théoriques ne suffisant pas, il semble aujourd'hui nécessaire que soient engagées à l'échelle nationale des initiatives visant à **proposer, pour tout établissement accueillant des jeunes, des équipes de référents locaux spécialisés en matière de prévention**. Quand ils existent déjà, ces référents n'ont bien souvent qu'un rôle réduit dans la vie des établissements, du fait d'un manque de moyens ou de cloisonnements institutionnels. Ils doivent donc être mieux reconnus et soutenus par l'ensemble des décideurs locaux.

Cette reconnaissance pourrait s'appuyer sur **la définition des objectifs et des cadres de collaboration**. Les dispositifs en la matière, déjà largement expérimentés, doivent faire l'objet d'une évaluation méthodique.

De cette façon, la coordination entre les différents acteurs des actions de prévention – qu'ils appartiennent ou non à la communauté scolaire – et la mise en œuvre d'actions transversales pourraient être mieux assurées.

Localement, **l'engagement des structures éducatives à leurs côtés doit obéir à des règles absolument contraignantes**. La prévention n'est pas un champ d'intervention secondaire ni même facultatif. Elle représente un défi de régulation des comportements en société qui doit être relevé. Aussi appartient-il aux autorités de tutelle de soutenir cet objectif par un effort réel en termes de moyens matériels et humains – notamment dans le secteur de la santé scolaire –, mais aussi de créer les conditions assurant que la prévention fera effectivement l'objet d'un investissement de l'ensemble des adultes.

À l'échelle territoriale des départements, des groupements d'intérêt public (GIP) associant les différents partenaires institutionnels concernés pourraient par exemple être activement promus. Leurs attributions comprendraient la définition d'outils facilement utilisables dans les établissements où la prévention est mise en œuvre, adaptés à leurs utilisateurs (jeunes et adultes), l'information, la coordination des ressources locales ou territoriales et l'évaluation des actions menées [1].

Ces groupements présentent, au regard des principes sur lesquels peut être élaborée une prévention dans un cadre partenarial, un certain nombre d'avantages : collégialité des décisions devant permettre une mobilisation de l'ensemble des acteurs institutionnels ; partage de la tutelle et diversification des financements à même de favoriser l'autonomie de fonctionnement, en évitant les éventuels conflits de compétences ; enfin, l'action et le fonctionnement de ces GIP peuvent être validés, dans un cadre interministériel, au

(1) Un exemple éclairant est fourni par la création d'un GIP en Seine-Saint-Denis, associant la MILDT, l'éducation nationale et la collectivité territoriale. Voir conseil général de Seine-Saint-Denis, 2000.

regard des termes d'une réglementation claire précisant les modalités d'exécution de leur mission de service public. La capacité de telles structures à mettre à contribution l'ensemble des compétences présentes tient également à la relative souplesse de leur recrutement ou des partenariats qu'elles établissent, par exemple avec d'anciens usagers de drogues ou des représentants des groupes d'auto-support.

Le Conseil national du sida considère à ce propos que **la participation d'usagers et ex-usagers de drogues aux actions de prévention** en direction d'un jeune public doit être envisagée avec une extrême prudence : leur statut au sein des équipes d'intervenants et la référence à leurs parcours personnels posent de nombreuses questions d'ordre éthique. En outre, l'impact de leur présence sur les représentations des jeunes est excessivement difficile à évaluer. En revanche, **leur expérience peut s'avérer utile à la définition du contenu des outils de prévention** (en particulier pour ce qui regarde la prévention secondaire), **au suivi et à l'évaluation des programmes** dans un cadre plus large.

Un raisonnement similaire peut être tenu, pour nombre d'acteurs extérieurs aux institutions publiques engagées dans ce partenariat : chercheurs, représentants d'associations, médecins, pharmaciens, entreprises locales, intervenants spécialisés.

Offrir à l'environnement familial des moyens de protection efficaces

Les structures de relais, d'écoute et de conseil des parents, peuvent favoriser la prévention primaire et secondaire, en apportant un soutien à la construction d'univers familiaux protecteurs. La famille, lieu principal de socialisation des jeunes enfants, a un rôle décisif dans la façon qu'ont ces derniers d'aborder la prise de risque. On ne peut que souligner combien il importe d'informer les parents des conséquences de leurs propres comportements sur ceux de leurs enfants. En outre, les parents sont bien souvent placés dans une situation de détresse face à des consommations de drogues qui échappent à l'influence de leur autorité.

Aussi les structures institutionnelles comme les Points écoute parents méritent-elles d'être multipliées. De même que doit être valorisé le rôle des structures mises en place par les caisses d'allocations familiales et les centres de protection maternelle et infantile, par exemple.

Mais face à la détresse et au sentiment d'échec ressenti par certains parents, l'écoute et la réponse d'autres parents peuvent aussi se révéler être une solution adaptée. L'information, l'accueil, et l'échange d'expériences, sont susceptibles de fournir des repères, face à la souffrance des familles ou aux comportements à risque des enfants et adolescents.

Les « Réseaux d'appui, d'écoute et d'accompagnement des parents » permettent d'intégrer l'ensemble de ces aspects. Ils proposent un appui à la fonction

parentale, grâce au soutien des directions départementales de l'action sanitaire et sociale et du secteur associatif [1]. Les conventions passées depuis 1999 [2], dans un cadre départemental, avec les associations qui participent à ces réseaux méritent d'être reconduites après évaluation de leurs résultats. Leur pertinence a d'ailleurs été confirmée par la circulaire interministérielle du 20 mars 2001. Pour cette année, ils bénéficient de financements déconcentrés à concurrence de 68 millions de francs.

1.2. Inscrire la prévention dans un cadre réglementaire précis

L'ensemble des propositions qui précèdent suggère un travail de codification des pratiques qui assure la conduite d'actions de prévention auprès des jeunes enfants dès leur plus jeune âge, et leur renouvellement tout au long du développement de leur personnalité.

Concernant le caractère prioritaire de la prévention primaire et secondaire**, le Conseil national du sida voit dans l'inscription de cette mission de service public au Code de la santé publique**, conformément à un texte de loi, **la meilleure des garanties**. Il appartient en effet à la représentation nationale de formuler l'engagement collectif de la société française en faveur de la prévention primaire et secondaire.

Les difficultés actuelles rencontrées par les associations menant des actions de prévention en milieu festif illustrent les impasses du flou réglementaire. Elles sont soutenues financièrement par les pouvoirs publics pour informer les jeunes participant à des regroupements festifs sur la qualité et la dangerosité des produits qui s'y consomment, dans le cadre de ce qu'on nomme communément le *testing*. Mais l'intervention des membres qui conduisent ces opérations et leur manipulation de produits psychotropes s'effectuent en dehors de tout cadre réglementaire, donc sans une garantie de continuité et de stabilité pourtant indispensable.

1.3. Favoriser les conditions de déroulement de la prévention secondaire

La prévention secondaire, c'est-à-dire l'action de prise en charge de jeunes déjà initiés à certaines formes de risques dont la prévention primaire

(1) Présents partout en France, ces réseaux, créés par le délégué interministériel à la famille, ont vu leur rôle reconnu lors des dernières conférences de la famille.

(2) Les réseaux ont été officialisés par voie de circulaire interministérielle en date du 9 mars 1999 ; circulaire DIF/DAS/DIV/DPM153.

cherche à éviter l'occurrence, est probablement à l'aspect le plus délaissé des politiques conduites jusque récemment en direction de la jeunesse.

Le Conseil national du sida ne peut qu'exprimer sa satisfaction devant la récente mobilisation, sur ce thème, des différents services de l'État au plan national. Il reconnaît également dans les initiatives de la MILDT visant à soutenir la mise en place d'actions coordonnées au niveau local, la prise de conscience du manque de structures de référence pour assurer l'écoute, le soutien et la prise en charge des difficultés des jeunes confrontés à des comportements à risque pour eux-mêmes**. C'est notamment par la voie de Points écoute jeunes et parents ou des structures d'insertion que peut se poursuivre l'effort de réduction des risques en direction de jeunes usagers de drogues** que les pratiques de consommation éloignent souvent des messages et des cadres des actions menées jusqu'à présent.

Néanmoins, **les membres du Conseil déplorent la couverture très incomplète du territoire** par les structures de prévention secondaire, et expriment le souhait que les expériences les plus récentes soient généralisées, dès que leur pertinence aura été attestée par les évaluations menées. Tout jeune usager de drogue doit pouvoir trouver à proximité de ses lieux de vie des dispositifs d'accueil adaptés.

À cet égard, les distinctions entre une population d'usagers injecteurs d'opiacés vieillissante, assimilée au stéréotype du « toxicomane » d'une part, et les jeunes usagers plus souvent polytoxicomanes d'autre part, constituent selon le Conseil une limite importante à l'adoption de comportements préventifs des risques sanitaires, qu'il relevait déjà en 1993 [1]. Confrontés parfois au risque de contamination par le VIH, ces jeunes usagers sont peu touchés par les campagnes de prévention et fréquentent plus rarement les centres de soins spécialisés.

Les mêmes difficultés de ciblage de la prévention du VIH et d'hétérogénéité des groupes concernés sont propres à entraver les tentatives de prévention secondaire des comportements à risque fondées sur des campagnes d'information générale en direction des usagers de drogues. Elles doivent donc être accompagnées **d'interventions spécifiques envers les plus jeunes consommateurs**, dans les institutions qu'ils fréquentent et sur les lieux de consommation. Les documents approuvés récemment par la commission d'évaluation mise en place à la MILDT et les actions soutenues par cette dernière (en particulier les opérations de *testing*) répondent à ce souci.

Les initiatives prises récemment par cet organisme devraient inspirer les supports d'une prévention en milieu scolaire ou dans d'autres institutions, accueillant jeunes usagers et non usagers. Les difficultés de repérage des situations à risque impliquent que les démarches de prévention primaire et secondaire soient menées de front.

(1) Les auditions menées lors de ses travaux et les enquêtes disponibles révélaient en effet une relative déconnexion entre les usagers selon leurs pratiques de consommation, résultant de comportements et de représentations hétérogènes de la catégorie des « toxicomanes » au sein même de la population d'usagers de drogues. CNS, 1996, p. 193.

1.4. Modifier une loi qui dissuade les démarches de prévention

Les difficultés auxquelles les jeunes usagers de drogues sont confrontés sont redoublées par un contexte légal concourant à entraver leur expression à un stade précoce, à renforcer l'appréhension d'attitudes de stigmatisation par les adultes, et à affaiblir l'efficacité des messages préventifs.

Dans la perspective prioritaire d'une politique de prévention, le Conseil national du sida se voit donc fondé à recommander **une modification des dispositions législatives relatives à l'usage de stupéfiants**.

Il considère en outre que si la lutte contre la provocation à l'usage se justifie pleinement à la fois pour des raisons de politique de santé et de sécurité publiques, **les dispositions actuelles relatives à la présentation de l'usage de drogues « sous un jour favorable » ne sont pas opportunes**, parce qu'elles sont de nature à entraver les efforts en matière de prévention de l'accroissement des risques auprès des jeunes consommateurs**. Il souhaite donc qu'elles soient retirées du cadre législatif** [1].

Le Conseil national du sida suggère en revanche que soit favorisée, dans les établissements publics accueillant enfants et adolescents, **l'adoption de règlements intérieurs adaptés**, **énonçant clairement l'interdiction de consommation de toute drogue** (quels qu'en soient la nature et le statut légal) par les jeunes accueillis et par les adultes en leur présence.

L'existence de « déontologies » de ce type, attachées à des contextes locaux (écoles notamment), présente l'avantage de pouvoir être discutée dans des cadres de prévention et de rappel à la règle. Elle offre l'opportunité d'en confronter les principes aux représentations des jeunes, exprimées essentiellement en dehors de la présence d'adultes. L'application serait facilitée éventuellement par l'existence de sanctions adaptées et efficaces dans les structures considérées, ne mettant pas en péril l'équilibre psychologique de jeunes consommateurs de drogues déjà fragilisés.

Au contraire d'une stratégie s'appuyant sur un interdit légal et moral, une prévention efficace doit être pensée de façon à bénéficier de la meilleure appropriation possible par les individus, comme l'indiquent les expériences menées dans de nombreux pays [2]. **La prévention doit être menée à un âge précoce, de façon continue, en privilégiant l'enrichissement des connaissances et des expériences des jeunes participants**.

Le Conseil national du sida préconise que l'ensemble des modalités et de l'organisation de la prévention, en particulier scolaire, fasse l'objet d'une

(1) Il va de soi que les actes aujourd'hui poursuivis pour *« présentation sous un jour favorable de l'usage de drogues »* ne doivent pas être requalifiés demain, aux fins de poursuite, comme *« provocation à l'usage »*.

(2) Voir CRIPS-IdF, juillet 2000, McKeown, 1998.

réévaluation et de mesures adéquates. Les moyens, les structures, les connaissances disponibles et les outils sont aujourd'hui en cause en ce qui concerne l'organisation de la prévention.

La fin de l'incrimination de l'usage (simple) n'est bien sûr pas contradictoire avec la mise en œuvre par les différents services concernés, quand cela s'avère opportun, de **mesures de prise en charge et de suivi sanitaire et social des consommateurs chez qui l'abus ou la dépendance sont dépistés**, conformément aux dispositions relatives à la protection de l'enfance et de l'adolescence en danger. **En revanche, vis-à-vis de ces jeunes usagers de drogue, toute poursuite judiciaire liée à l'usage doit être exclue**. Ces derniers relèvent d'une prise en charge visant à la réduction des risques de dépendance et plus largement, des risques sanitaires et sociaux.

2. Faire de la réduction des dommages liés à certains usages un pilier légal de l'action publique

La réduction des risques demeure, pour l'heure, fondée sur un compromis fragile établi entre intervenants et pouvoirs publics. Mais, dans un certain nombre de circonstances, cet équilibre peut se voir mis en cause par la poursuite d'autres objectifs.

Des mesures garantissant les conditions de fonctionnement l'amélioration des stratégies de réduction des dommages sanitaires et sociaux (entendus dans une acception large), doivent répondre aux carences constatées dans le système actuel. De telles mesures sont d'abord d'ordre légal ; cependant, les pouvoirs publics se doivent également de maintenir et d'accentuer dans certains domaines leurs efforts pour permettre à tous les professionnels concernés de s'approprier véritablement une culture de la réduction des risques. Dans la mesure où la réduction des risques s'intègre dans un contexte de comportements de consommations de drogues très évolutif, il semble indispensable de mettre en œuvre un dispositif souple.

2.1. Inscrire l'impératif de réduction des risques dans la loi

La réflexion menée au sein du Conseil national du sida a montré de façon récurrente combien les attitudes politiques en matière de prise en charge des consommations de drogues sont marquées à la fois par les ruptures et une certaine continuité. Ruptures, dans les approches adoptées au cours du siècle

écoulé à l'égard des usagers. Continuité, en revanche, depuis 1970 au moins, dans la mise en œuvre de poursuites judiciaires et l'activité de répression.

La gravité de l'épidémie de VIH/sida, dans les années 80, a motivé un revirement des attitudes et des choix politiques en matière de prise en charge des risques sanitaires ; le dispositif de réduction des risques est ainsi, en quelque sorte, préservé des logiques répressives, sans toutefois que cette protection puisse être invoquée en cas de confrontation avec la logique qui guide les actions de sécurité publique, en particulier dans le cadre de la lutte contre le trafic de stupéfiants. Les circulaires ne suffisent pas, elles-mêmes, à empêcher que soient mises en péril un certain nombre d'initiatives.

Rien ne permet donc de garantir que la réduction des risques fasse à terme l'objet du quasi-consensus qui la caractérise actuellement, quelle que soit l'efficacité qu'on lui reconnaît. Elle relève encore aujourd'hui d'un statut d'exception, d'une tolérance dans un contexte de « guerre à la drogue ».

À l'inverse, la permanence de l'activité répressive des services de police, de gendarmerie et de justice, à l'égard des usagers de drogues résulte avant tout du dispositif légal qu'ils ont pour mission d'appliquer. Si de très nombreux simples usagers sont poursuivis, et même confrontés à l'incarcération, la fréquence de l'association des usagers à des faits de trafic explique que beaucoup ne bénéficient pas de la clémence relative qu'implique la stratégie de réduction des risques.

Aussi le Conseil national du sida souhaite-t-il que cette volonté de réduction des risques soit clairement l'objet d'une priorité inscrite dans la loi. Cela non seulement parce que les textes ont vocation à garantir l'engagement public dans la durée, mais aussi pour soumettre l'ensemble de l'action publique à un principe d'opportunité explicite et répété si nécessaire. La réduction des risques, de façon générale, doit être exprimée comme relevant d'une priorité supérieure à la répression et à la sanction pénale en matière de prise en charge des usagers de drogues.

2.2. Créer une véritable culture de réduction des risques

Il ne suffit pas d'agir sur le cadre légal pour modifier les pratiques. En effet, l'organisation d'une large part de l'action des pouvoirs publics et les compétences professionnelles de nombreux intervenants contribuent à maintenir des contextes de prohibition et de répression qui peuvent conduire, comme l'illustre le cas du milieu pénitentiaire, à une aggravation des comportements à haut risque chez les usagers de drogues.

Le simple renoncement à l'incrimination de l'usage simple de stupéfiants rencontrerait ses limites s'il devait conduire à un désinvestissement des services concernés vis-à-vis des comportements à risque des usagers dépendants.

D'une part, il ne règle pas l'ensemble des situations intermédiaires entre usage et trafic, usage simple et usage avec revente de stupéfiants, actes préparatoires à l'usage privé et actes préparatoires à l'usage collectif. Or il s'avère que ces situations sont souvent associées à des prises de risque accrues (sur les plans légal, sanitaire, social) chez des usagers démunis, et parfois marginalisés.

D'autre part, eu égard à cette première remarque, et compte tenu du cumul fréquent de facteurs de risque chez les usagers, le Conseil national du sida rappelle que les risques infectieux sont irréductibles à de simples gestes de consommation. Ils participent à un contexte d'existence précaire, dangereux pour l'usager et pour autrui. La fréquence des faits délictueux commis par des usagers de drogues et constatés indépendamment des ILS témoigne de l'intrication des problématiques, tout autant que la grande précarité sociale et professionnelle qui favorise leur survenue.

Quel que soit le dispositif légal adopté, il est donc du ressort de l'ensemble des intervenants, spécialisés ou non, de savoir repérer et réagir de façon adaptée à l'ensemble de ces risques dans leur fréquentation des usagers de drogues.

Pour faire émerger cette « culture commune », les pouvoirs publics doivent accroître, en privilégiant en ce domaine la formation initiale des professionnels concernés (policiers, magistrats, pharmaciens, médecins, travailleurs sociaux, enseignants...), les efforts visant à les doter des compétences nécessaires en matière de réduction des risques. Cela nécessite de dépasser les cloisonnements entre les services, de susciter des logiques de fonctionnement transversales, à tous les niveaux hiérarchiques. La MILDT offre évidemment le cadre le plus pertinent pour la négociation et la définition de ces formations. **Mais aux échelons déconcentrés de la décision administrative, les autorités de tutelle doivent aussi veiller à ce que cette stratégie soit poursuivie avec conviction**.

2.3. Abandonner des distinctions et des règles rigides au profit de dispositifs souples de prise en charge

Les dispositifs sanitaires et sociaux de réduction des risques ont émergé d'un contexte ancien, et en partie dépassé, de prise en charge de la dépendance aux opiacés. On a créé les conditions nécessaires à cette première phase de développement par l'élaboration de distinctions artificielles entre les modalités d'intervention des uns et des autres.

Pourtant, ces parti pris font aujourd'hui ressortir, paradoxalement, les cloisonnements professionnels (secteur spécialisé/médecine générale, soignants/travailleurs sociaux, prise en charge somatique/prise en charge des problèmes psychiques et sociaux), administratifs (partage des compétences entre

les échelons de décision publique) ou budgétaires (financements d'État centralisés, budgets des collectivités locales et territoriales, système de solidarité assuré par les caisses d'assurance maladie).

La distinction entre prise en charge de haut seuil (sevrage, postcure, certains programmes méthadone en secteur spécialisé) et bas seuil (substitution à la buprénorphine, actions de proximité et de première ligne) renforce ainsi le morcellement des logiques professionnelles. Elle contribue aux situations de blocage que rencontrent aujourd'hui un certain nombre de programmes de prescription de méthadone, autant qu'aux difficultés de suivi de nombreux patients sous substitution en médecine de ville.

En outre, cette distinction se traduit dans les faits, pour les usagers pris en charge, souvent extrêmement vulnérables, par l'obligation d'admettre des « seuils d'exigence » trop formels et trop généraux pour être adaptés aux parcours individuels, ou des « contrats » les engageant vis-à-vis de structures dont la mission est pourtant de fournir une aide individualisée. **Le Conseil national du sida souhaite que ces notions soient réévaluées et que les cadres de prise en charge puissent être adaptés au plus près des risques encourus et aux besoins personnels des usagers de drogue**.

Des efforts ont été entrepris pour favoriser une prise en charge globale de ces derniers. Néanmoins, il semble qu'une réflexion doive être menée visant :
– à mieux définir les modalités d'intervention respectives au sein des différents services publics et des professions participant à la réduction des risques ;
– à réunir les conditions de mise en place et de fonctionnement des réseaux de professionnels ;
– à planifier et affecter les moyens nécessaires à son développement en cohérence avec les besoins des usagers.

2.4. Perfectionner la stratégie de réduction des risques

Le perfectionnement de la stratégie de réduction des risques devrait concerner à la fois :
– la promotion d'attitudes de protection contre l'infection au VIH par voie sexuelle ;
– la généralisation des dispositifs efficaces et l'amélioration des compétences ;
– le renforcement de l'information sur les virus des hépatites ;
– l'expérimentation de nouveaux dispositifs en direction des usagers les plus marginalisés ;
– les conditions d'évaluation des actions menées.

Adapter la réduction des risques de contamination par le VIH par voie sexuelle aux UDVI

Il existe pour nombre d'usagers injecteurs, qu'ils aient abandonnés ou non les pratiques de partage de la seringue, des indicateurs de risque élevé de contamination par voie sexuelle. Une étude menée à San Francisco (États-Unis), dont les résultats ont été diffusés récemment, parvient même à la conclusion que pour une partie des usagers injecteurs, le risque de contamination est plus élevé par voie sexuelle que par voie parentérale [1].

Les instruments de prévention du risque de contamination par voie sexuelle sont demeurés au second plan de la mise en place des programmes français de réduction des risques. Ils sont proposés essentiellement sous la forme de campagnes et mesures à destination de la population générale. Il apparaît aujourd'hui de plus en plus nettement, compte tenu de la persistance de facteurs de risques révélés par les enquêtes menées auprès des usagers fréquentant les lieux d'accueil et de soins, que **les structures de réduction des risques ont vocation à accueillir des outils de prévention du risque sexuel adaptés aux usagers de drogues, voire à certains groupes spécifiques d'UDVI**. L'effort mené par les usagers auprès d'autres usagers doit viser également une modification des pratiques sexuelles à risque.

Des recherches visant à mieux cerner l'occurrence des prises de risque et de préciser les facteurs de risque de contamination par voie sexuelle les plus significatifs permettraient quant à elles d'inspirer ces différentes initiatives [2].

(1) Les résultats de cette étude reflètent certainement des particularités dans les comportements des usagers interrogés qui ne peuvent être affirmées *a priori* pour le contexte français. Néanmoins, celle-ci est particulièrement intéressante sur le plan méthodologique. San Francisco est une ville disposant d'un ensemble assez complet de programmes de réduction des risques mis en œuvre depuis 1986 (échange de seringue, éducation par les pairs, prescription de méthadone) ; ils permettent de suivre une cohorte importante d'usagers de drogues injectables. La prévalence au VIH parmi les UDVI y est estimée entre 10 et 14 %. Des enquêtes comprenant 13 099 entretiens et tests de dépistage du VIH-1, ont été répétées à intervalles de six mois dans les différents dispositifs, entre 1986 et 1998, auprès de 6 115 usagers. Les questions portaient notamment sur leurs comportements de consommation, leurs conditions de vie, leur pratiques sexuelles et l'éventuel engagement dans le travail sexuel. En fin de période, les investigateurs ont isolé un groupe de répondants constituant l'échantillon statistique sur lequel portent les résultats. Des séroconversions au VIH ayant été prouvées, cet échantillon comprenait le groupe de personnes dont la séroconversion avait été avérée et un groupe témoin. Il apparaît que certains comportements sexuels – relations avec une personne du même sexe pour les hommes, travail sexuel, et partenaire stable non usager de drogues pour les femmes – constituaient des facteurs d'aggravation du risque de séroconversion toutes choses égales par ailleurs (caractéristiques « ethniques » et socio-professionnelles, type de consommation, pratique de nettoyage du matériel d'injection, partage de la seringue, fréquentation des structures de réduction des risques). Voir Kral *et alii*, 2001.

(2) Cet objet entre dans le cadre d'une recherche dont les premières étapes ont été soumises et acceptées lors du premier appel d'offres ANRS 2001 ; ANRS, 2001, p. 7.

Accroître les efforts visant à la généralisation des initiatives concluantes et renforcer les compétences

Compte tenu du rôle primordial des structures de proximité dans la réduction des risques de contamination par le VIH, soit par une action de prévention visant directement les comportements des usagers de drogues dans le cadre de leurs pratiques de consommation et sexuelles, soit par l'aide psychologique, sociale et matérielle qu'elles offrent, une extension de ces dispositifs est souhaitable.

Le Conseil national du sida considère que les programmes d'échange de seringues, les lieux d'accueil des plus précarisés parmi les usagers de drogue *(sleep-in)*, ainsi que les dispositifs mobiles devraient être soutenus activement de manière à couvrir la totalité du territoire.

Au niveau national, il appartient aux pouvoirs publics de permettre la formation d'équipes pluridisciplinaires qualifiées, en favorisant la reconnaissance et la validation de compétences dans les organismes de formation professionnelle dont provient une partie des intervenants.

L'engagement financier doit être soutenu.

Le Conseil national du sida souhaite en outre que les évaluations des dispositifs menées ponctuellement, et les études relatives aux pratiques des usagers qui les fréquentent, fassent l'objet d'une médiatisation la plus large possible. La modification des perceptions des questions liées aux usages de drogues au sein de la société française peut en effet être favorisée par la connaissance des enjeux auxquels sont confrontées la réduction des risques et la prise en charge des problèmes sanitaires et sociaux des usagers.

Au niveau local, il est indispensable que soient accrus l'effort de concertation et la recherche de dispositifs adaptés à l'état de la consommation et à l'environnement immédiat des structures. Il incombe aux élus locaux de soutenir les projets d'implantation de structures de réduction des risques, et d'organiser la concertation avec les associations, les forces de l'ordre, les commerçants et les habitants.

L'implication de l'ensemble des acteurs concernés, notamment associatifs, et au premier chef des usagers de drogues, est nécessaire. Les résultats des expériences acquises démontrent les effets positifs de l'appropriation des messages de prévention par les usagers eux-mêmes, et la part que ces derniers prennent dans la distribution de matériel d'injection stérile auprès des consommateurs qui ne fréquentent pas les structures de réduction des risques. **Le Conseil national du sida souhaite donc que soient envisagées toutes les voies possibles afin de stimuler la formation de groupes d'usagers ou ex-usagers**.

Tout en rappelant les précautions éthiques que nécessite leur association au fonctionnement des structures de réduction des risques [1], **il considère que**

(1) CNS, 1996, p. 190.

les conditions de leur participation, aux côtés des intervenants, devraient être formalisées. L'apport de formations complémentaires et, si nécessaire, la rémunération des ex-usagers seraient de nature à pérenniser cet engagement.

Le Conseil national du sida appelle en outre le législateur à inscrire dans le droit l'impossibilité d'interpellation d'usagers de drogues en raison de la détention de matériel d'injection.

Renforcer l'information sur les hépatites

L'ampleur des épidémies d'hépatite qui touchent les usagers de drogues implique que soient prises rapidement les décisions conduisant à une mobilisation de ces derniers autour de l'ensemble des risques infectieux. Cette problématique est intimement liée à celle du VIH, dans la mesure où le développement des pathologies hépatiques fragilise la santé de nombreux usager de drogues atteints par le VIH ; il obère les perspectives de retour à une vie « normale » lorsqu'ils bénéficient de thérapies antirétrovirales, et complique le choix de solutions thérapeutiques adaptées à leur situation.

Il appartient aux pouvoirs publics de favoriser la mise à disposition rapide des ressources matérielles propres à éviter la transmission des hépatites par partage du matériel de préparation et de consommation de drogues. La panoplie des kits de consommation de drogues à moindre risque doit être enrichie en tenant compte de la virulence de ces virus et de la multiplicité des vecteurs de contamination. Ces initiatives ont vocation à être accompagnées d'un effort continu d'information des usagers et des intervenants sur les risques et les moyens de les prévenir.

Expérimenter de nouveaux dispositifs

Les expériences menées à l'étranger permettent aujourd'hui d'envisager les conditions dans lesquelles peuvent être mis en place de nouveaux dispositifs de réduction des risques. Les autorités de santé comme la MILDT ont mené une analyse approfondie de leurs effets et des conditions possibles de leur mise en œuvre en France. Cette analyse mérite d'être poursuivie, et le cas échéant, les expériences menées et évaluées.

Trois types d'initiatives retiennent particulièrement l'attention du Conseil : les programmes d'échange de seringues en milieu pénitentiaire, les lieux d'injection, et les programmes de distribution d'héroïne sous contrôle médical.

Les programmes d'échange de seringues en prison

L'expérimentation de dispositifs d'échanges de seringues en prison est une nécessité, car la consommation de drogues sous différentes formes, en particulier par voie intraveineuse, y est une réalité. À certaines conditions, comme l'indiquent les expériences positives menées dans certains pays étrangers,

notamment en Allemagne, en Suisse et en Espagne [1], cette expérimentation est possible.

Compte tenu de l'amplification des risques qu'engage la vie carcérale, l'absence de décisions claires de la part des autorités de justice françaises et en particulier de l'administration pénitentiaire, contribue indirectement à ce que perdure cet état de fait.

Une telle initiative impliquerait un ensemble de garanties quant aux conditions de faisabilité de ces programmes – concertation avec les représentants de personnels pénitentiaires, repérage du contexte adéquat, préparation des équipes médicales, planification des moyens budgétaires nécessaires – et d'évaluation des résultats.

Les recommandations du Conseil national du sida rejoignent ici celles de l'Organisation mondiale de la santé de 1993 : un accès à la prévention de la contamination virale équivalent à celle de l'extérieur doit être prévu en milieu carcéral.

Les salles d'injection « à moindre risque »

La France ne dispose pas, à ce jour, de structures d'accueil où les usagers puissent procéder à l'injection de drogues dans des conditions d'hygiène et de sécurité optimales, en bénéficiant d'une analyse des substances consommées sur place.

Les expériences sont pourtant nombreuses [2], et demandent à être évaluées au regard des objectifs poursuivis. Implantées à proximité des lieux de consommation de rue, ces « salles d'injection » visent à minimiser les risques qu'y peuvent s'y développer, et accueillent les usagers les plus marginalisés. Les injections se font sous contrôle d'une personne qualifiée pour faire face à un problème de sécurité ou de santé. Un lieu de détente, voire de restauration est à la disposition des usagers, et les consommations d'alcool et de cannabis, comme les injections, sont sévèrement encadrées.

(1) Il existe actuellement quatorze programmes en Europe : en Suisse, en Allemagne et au Nord de l'Espagne. Le Portugal s'est engagé dans la voie d'une expérimentation récemment. Il faut insister à ce propos sur l'importance primordiale de l'association des personnels pénitentiaires à la mise en œuvre de ces programmes, qui privilégient en général le volontariat pour ce qui regarde leur participation. Au-delà des questions d'éthique professionnelle et de réglementation, la mise en place d'un PES peut modifier des équilibres de pouvoir et induire certains effets pervers pour les usagers. Voir à ce sujet les contributions (en cours de publication sur le site du réseau) des différents participants au 4e séminaire européen sur le sida et les hépatites en prison (16 et 17 mars 2001, Lisbonne). Voir également Labrosse-Solier, Pachabézian, *op. cit*. et Hausser, 1999.

(2) Les sources administratives, médiatiques et associatives sur le sujet abondent. Les Pays-Bas, l'Allemagne, l'Espagne, l'Australie, la Suisse sont les pays qui ont mené le plus loin ces expérimentations.

Si les locaux d'injection ont montré peu d'efficacité en matière de contrôle des quantités de toxiques consommés par ceux qui les fréquentent [1], les évaluations montrent leur pertinence pour engager un processus d'amélioration de la situation sanitaire et sociale des usagers les plus fragilisés socialement, parce qu'elles permettent des contacts réguliers et un suivi de ces personnes. Surtout, le contexte semble favoriser l'approche des usagers sur le thème de la prévention, dans la mesure où des conseils peuvent leur être procurés en relation directe avec les pratiques observées [2].

On remarquera en outre que l'existence de frontières communes entre la France et trois pays ayant expérimenté les salles d'injection est de nature à favoriser le *« tourisme »* [3] des usagers français qui souhaitent trouver les conditions les plus favorables à leur consommation. Cette situation nuit à la stabilité des dispositifs de réduction des risques de ces pays sans répondre aux besoins de l'ensemble des usagers potentiellement concernés en France.

Ces constats méritent d'être discutés, dans la mesure où, insuffisamment soutenue par les partenaires locaux ou mal maîtrisée du point de vue du fonctionnement interne, l'installation d'une salle d'injection peut conduire à des effets pervers [4]. Un local d'injection de produits de substitution installée en 1994 à Montpellier a ainsi été prématurément fermé. En outre, la présence d'une telle structure peut contribuer à orienter la consommation locale et régionale, et le trafic, à proximité du local [5]. Mais nombreux sont les intervenants de terrain qui constatent la difficulté à remplir la mission de réduction des risques dans les lieux les plus attractifs pour le commerce et la consommation de stupéfiants, en l'absence de locaux permettant de réunir les conditions adéquates à un usage de drogues *« à moindres risques »* [6].

(1) Selon la secrétaire d'État Christa Nickels, les évaluations menées en RFA, où existent une quinzaine de « locaux de consommation de drogue », indiquent néanmoins que le nombre de consommateurs à proximité immédiate a eu tendance à diminuer plus fortement qu'ailleurs. Voir Nickels, 2000.

(2) Voir IUMSP, 1999, Geense, 1997 et Dolan, Wodak, 1996 sur les expériences suisses menées depuis 1987.

(3) Beninghoff, 1994.

(4) L'Organe international de contrôle des stupéfiants (OICS), dans son rapport pour l'année 1999, a considéré par la voie de son bureau que les autorités autorisant l'ouverture de locaux d'injection favorisaient « l'abus de drogues » et donc le trafic. Elles contreviendraient ainsi aux termes de la convention de Vienne de 1988 contre le trafic illicite de stupéfiants. Ces arguments juridiques ont été largement discutés et il apparaît que, orientées par des objectifs médicaux et obéissant à une démarche rigoureuse d'expérimentation et d'évaluation, les salles d'injections ne sont pas de nature à motiver des sanctions internationales. Voir ONU, 1961, ONU, 1977, ONU, 1991, ONU, 2000, p. 29 et Institut suisse de droit comparé, 2000.

(5) Ce qui peut faciliter le contrôle du trafic de stupéfiants par les services de police.

(6) On lit ainsi, dans le rapport d'activité de l'association Espoir Goutte-d'Or pour l'année 1999, les constats suivants venant du « groupe première ligne », à propos des « points chauds » du XVIII[e] arrondissement parisien : *« Malheureusement, nous constatons que le problème de consommation reste difficile à gérer dans la mesure où : d'une part, les usagers rencontrés sont très marginalisés et de ce fait sans hébergement, et d'autre part, il n'existe pas de lieux de consommation et d'injection. »* ; EGO, 2000.

La distribution d'héroïne sous contrôle médical

La prescription et la consommation d'héroïne sous contrôle médical sont des pratiques assez anciennes [1], au moins à titre expérimental (les premières expériences ont eu lieu aux États-Unis entre 1911 et 1923 [2]). La Suisse a plus récemment rendu un certain crédit à cette démarche.

> Les premières autorisations administratives en Suisse datent de 1992 [3]. Le projet « PROVE » d'une durée de cinq ans, a permis officiellement le lancement des programmes expérimentaux de prescription de stupéfiants (PEPS). Cette décision faisait écho au constat qu'une partie de la « scène » la plus dure de consommateurs, en échecs récurrents de prise en charge, poursuivait des pratiques à haut risque sur les plans sanitaire, psychique, et social.
>
> Un second objectif poursuivi par ces programmes était d'utiliser l'héroïne elle-même comme premier outil de contact avant la prise en charge d'usagers très éloignés du système de soins ; la finalité demeurait à terme l'abandon de la dépendance à cette substance. Concrètement, il s'agissait donc de favoriser le suivi des participants en assurant mieux leur fréquentation des programmes de réduction des risques.
>
> Pour être inclus dans de tels dispositifs, les patients doivent répondre à des critères stricts de durée de la consommation, d'âge, de problèmes somatiques (une grande partie des premiers bénéficiaires était séropositif au VIH), de parcours avortés dans le système de soins ; ces conditions s'accompagnent d'autres précautions relatives à leur situation administrative et à la régularité de leur participation au programme. La consommation se fait sur le lieu de délivrance et de prescription, à horaires définis. L'exemple suisse est donc un modèle où la remise d'héroïne se déroule dans un cadre médical et social très contrôlé [4].

Les évaluations menées en Suisse, en particulier à la demande et sous le contrôle de l'OMS [5], font état de résultats spectaculaires par rapport à la situation prévalant, avant entrée dans les PEPS, pour les usagers concernés : amélioration de l'état somatique (65 % des patients), de l'état psychologique (66 %), arrêt ou diminution des consommations parallèles (74 %), progrès dans la situation administrative et pécuniaire (55 %), et amélioration des comportements sociaux (65 %) [6].

---

(1) En Angleterre, la prescription d'héroïne et de morphine injectable est permise par la loi, et pratiquée depuis les années 20.

(2) Mino, 1990.

(3) Sur le cas suisse, voir notamment IUMSP, 1999 et Mino, 1995.

(4) Les pratiques sont encadrées strictement aux termes de l'ordonnance du Conseil fédéral n° 812 121.6 du 8 mars 1999. Ce n'est pas le cas dans la totalité des pays qui l'autorisent, notamment la Grande-Bretagne. L'Allemagne a récemment réuni les conditions légales d'une prescription d'héroïne pouvant être consommée en privé, aux termes des modifications de la loi sur la circulation de stupéfiants du 28 mars 2000 (article 1 de la loi portant réforme du droit sur les stupéfiants). À propos des pratiques britanniques, voir CRIPS-IdF, décembre 2000.

(5) OFSP, 2000, Marset, 2000, CRIPS-IdF, décembre 2000, Mino, 1999.

(6) Ce dernier indicateur est construit à partir de variables relatives aux relations familiales, à la violence des comportements, aux infractions commises...

Cette expérience, qui a concerné environ 1 200 usagers en septembre 2000, a été l'une des raisons pour lesquelles l'incrimination pénale des usages de drogues en Suisse a été abandonnée [1].

En France, les études prospectives sur cette question ont été menées depuis quelques années (dans la première moitié des années 90 pour les autorités de santé), et dès 1997, l'actuel ministre délégué à la Santé, avait estimé que des initiatives de ce type étaient possibles. Un tel point de vue est soutenu par le fait, notamment, que la Grande-Bretagne où se pratique depuis longtemps la prescription d'héroïne pour les usagers dépendants, n'a pas connu la flambée épidémique de VIH qui a touché les usagers de drogues dans les années 80 en France.

Le Conseil national du sida recommande une mise en œuvre rapide, à titre expérimental, d'un ou plusieurs programmes de remise d'héroïne dans un cadre médical, afin qu'il puisse être procédé aux évaluations nécessaires et à la diffusion éventuelle de cette expérience si elle s'avère positive. Conçue comme un outil favorisant les soins et comme moyen de réduire les risques de consommation de rue, la distribution contrôlée de ce stupéfiant doit permettre de favoriser l'entrée en contact avec les usagers de drogues opiacées les plus marginalisés.

L'importance primordiale de l'évaluation des programmes de réduction des risques

Le fait que l'expérience helvétique ait alimenté la réflexion menée au sein du Conseil national du sida sur les dispositifs expérimentaux évoqués plus haut ne signifie en aucun cas qu'elle doit constituer un modèle à transposer en France. En revanche, la politique publique y obéit à une démarche méthodologique très formalisée qui permet, dans la pratique, de bénéficier des connaissances acquises dans un cadre consensuel minimal à l'échelon national [2].

Cette démarche suit des principes simples, ordonnés selon la logique chronologique suivante [3] :
– définition des objectifs (prévention, réduction des risques – en particulier de contamination par le VIH – soins, répression) ;
– décision d'expérimentation dans un cadre restreint et premières initiatives ;
– évaluation des résultats avec un recul suffisant pour que ceux-ci soient analysés par des instances indépendantes, dans un cadre fédéral, et médiatisation des conclusions [4] ;

(1) Département fédéral de l'interieur, *op. cit.*, pp. 11-12. Dans un premier temps, à l'issue du programme PROVE et au vue des résultats de son évaluation, un arrêté fédéral a été pris le 9 octobre 1998 ; il a été soumis à votation populaire et adopté le 13 juin 1999 par plus de 54 % des voix.

(2) Ce qui ne met pas les arbitrages à l'abri de certains conflits politiques. Voir à ce sujet Boggio, 1999, pp. 41-58.

(3) *Ibid.*, pp. 35-38.

(4) Sur le rôle essentiel de l'évaluation de la politique de réduction des risques de contamination par le VIH, voir Dubois-Arber, Jeannin, Spencer, 1999.

– décision politique de poursuivre l'expérience dans un cadre national, définition des moyens humains et financiers, mise en place des équipes de professionnels et des instances de coordination et appel à candidatures.

Une telle méthodologie, pour peu répandue qu'elle soit dans le cadre français, est assez similaire à celle que la MILDT, avec l'ensemble des ministères concernés par son action, poursuit aujourd'hui. Un élément essentiel manque cependant actuellement pour permettre le développement d'une stratégie dynamique : le cadre fédéral par lequel sont mises en œuvre les stratégies de santé publique [1].

Il permet en effet, en amont et en aval de la décision, une expression de la pluralité des points de vue pris en compte. Des conférences nationales sur la drogue associent l'ensemble des grandes « familles » politiques et confessionnelles, et courants de la société civile, et les représentants des pouvoirs publics des différents échelons territoriaux et administratifs.

Quelle que soit la qualité des initiatives prises actuellement en matière de réduction des risques, il apparaît que le cadre institutionnel français n'offre pas les mêmes avantages ; partant, les débats et l'information sur les expériences menées sont moins larges, plus marqués par les appartenances politiques et les sensibilités éthiques, et n'impliquent pas la recherche systématique de consensus.

Le Conseil national du sida estime toutefois que l'évaluation de la réduction des risques est menée actuellement dans un cadre imparfait, dans la mesure où c'est l'instance de coordination au niveau national, la MILDT, qui se voit confier les responsabilités en matière d'évaluation et de diffusion des connaissances acquises. Il invite donc les pouvoirs publics à engager une réflexion permettant, sans priver cet organisme interministériel de sa capacité de décision, d'assurer les conditions d'une évaluation, d'un suivi et d'une discussion élargie sur les initiatives liées aux usages de drogues, associant l'ensemble des acteurs de la prise en charge : chercheurs d'horizons disciplinaires divers, administrations, politiques, intervenants, usagers et société civile.

La réduction des risques sanitaires et sociaux doit reposer sur des processus d'action et de décision plus dynamiques et moins controversés qu'ils ne le sont actuellement. Les oppositions, les retards et les blocages que cette stratégie accuse encore ne sont pas le fait d'une inactivité des acteurs concernés, bien au contraire. En revanche, le cadre institutionnel et légal dans lequel elle se développe conduit à des déficits multiples. Dans certains contextes, alors que la politique de réduction des risques et la protection de la santé des usagers de drogues constituent des priorités maintes fois affirmées, elles sont réduites à la portion congrue ; déséquilibres dans la couverture territoriale des dispositifs, et l'absence de structures adaptées en milieu carcéral en sont les manifestations les plus visibles.

(1) Cet élement se retrouve dans l'État fédéral allemand, mais aussi dans les régions espagnoles. Pour une comparaison européenne, voir Cesoni, 2000.

Les expériences menées à l'étranger plaident pour un élargissement des modes d'intervention, tandis que le développement sur le sol national de risques aggravés liés à certains comportements de consommation de drogues et à la marginalisation des consommateurs appelle des mesures nouvelles de la part des pouvoirs publics.

La dernière décennie a constitué une période cruciale de mise en place de la stratégie de réduction des risques. Celle-ci mérite aujourd'hui d'être repensée, au regard de ses objectifs, des moyens financiers et humains sur lesquels elle repose, de son organisation et des limites qu'elle rencontre.

3. Inscrire les soins dans le droit commun

À ce jour, les cloisonnements multiples, les représentations péjoratives sur les usagers et le nombre restreint de solutions thérapeutiques concourent à proroger la situation d'exception caractérisant la prise en charge des usagers.

Le Conseil national du sida souhaite que soit privilégié le devoir de soigner l'ensemble des souffrances des usagers de drogues, ce dans un cadre ordinaire, en élargissant la palette des modes de prise en charge de manière à répondre au plus près des besoins des usagers. Une telle perspective repose nécessairement sur l'engagement de moyens adéquats pour renforcer les réseaux interdisciplinaires d'intervenants.

3.1. Les usagers de drogues, usagers du système de santé

Pour le Conseil national du sida, il est possible en pratique – comme l'a clairement montré l'expérience en matière de prise en charge du VIH/sida – et fondamental sur le plan des principes éthiques, que la définition des besoins sanitaires des usagers de drogues fasse l'objet de décisions partagées par les professionnels de santé et par les intéressés. Il n'existe pas d'argument solide permettant d'infirmer le fait – démontré à l'issue d'évaluations respectant une méthodologie scientifique approuvée – qu'en de telles conditions **les usagers de drogues sont capables d'une « observance » médicale comparable à celle d'autres patients, toutes choses égales par ailleurs**.

Ce parti pris raisonné suggère deux éléments relatifs à la prise en charge sanitaire des usagers de drogues.

Au plan individuel, la démarche volontaire de demande de soins conduit, quel que soit le regard éthique porté sur la consommation de stupéfiants, à

reconnaître à l'usager de drogues, en tant que sujet de droit, un statut de patient à part entière. Le recours à la substitution ou à d'autres outils de soins visant spécifiquement la consommation de drogues entraîne la reconnaissance mutuelle, par le patient et le médecin, d'une dépendance au toxique. **L'attitude des pouvoirs publics en la matière doit donc être fondée sur le respect de la relation thérapeutique et de la confidentialité du cadre médical, au même titre que pour les autres pathologies**. Les intrusions de la force publique au sein de l'exercice médical constituent, en tout état de cause, un problème majeur exigeant une intervention réglementaire ou légale qui en précise les objectifs et les modalités. À défaut, la qualité et la nature de la prise en charge sont susceptibles d'en souffrir.

Au plan de l'organisation des pratiques médicales et de la relation thérapeutique, cette recommandation implique que les représentants des usagers de drogues ou ex-usagers soient considérés comme des interlocuteurs privilégiés pour la définition des bonnes pratiques de soins.

3.2. Modifier les dispositions en matière d'obligations de soins

Le maintien de dispositions spécifiques concernant l'obligation de soins aux « toxicomanes » dans la loi française ne paraît pas nécessaire au Conseil national du sida.

Il considère que l'incrimination pénale de l'usage de drogues fait obstacle à l'inscription des soins dans le cadre du droit commun. Partant, la formulation des obligations de soins spécifiques retenues par le Code de la santé publique pour la prise en charge des situations d'abus ou de dépendance aux stupéfiants n'est pas pertinente. En effet, elle maintient un statut d'exception de la prise en charge médicale qui obère les perspectives thérapeutiques dans de nombreuses situations et nuit notamment aux efforts de la politique de réduction des risques en faveur d'un rapprochement entre les usagers de drogues et le système de soins.

Cependant, la préservation d'obligations de soins pour un certain nombre d'usagers de drogues est une nécessité, que le Conseil national du sida n'ignore pas. Il existe de nombreuses infractions pour lesquelles on constate que la dépendance à des drogues (licites et illicites) conduit à des dommages à l'égard d'autres individus ou de la collectivité, qui nécessitent une intervention judiciaire. Il souhaite donc que soit envisagée une action de nature législative visant à modifier l'ensemble des dispositions spécifiques aux soins des « toxicomanes ».

Cette initiative doit conduire à la refonte des livres 3 (« alcoolisme ») et 4 (« toxicomanie ») de la troisième partie du Code de la santé publique (« Lutte contre les maladies et les dépendances »). **L'organisation légale de la prise en charge sanitaire a vocation à être énoncée dans les mêmes termes pour**

l'ensemble des dépendances aux drogues, quel que soit leur statut légal, dans la mesure où il s'agit ici clairement de problèmes de santé similaires. **Il n'appartient pas à l'autorité judiciaire d'intervenir sur l'aspect médical de la prise en charge de la dépendance considérée d'un individu**.

3.3. Les soins des usagers et de leurs souffrances

La dichotomie apparente des deux objectifs que sont le soin de la toxicomanie et les soins des usagers de drogue conduit à se méprendre sur les modalités de la prise en charge thérapeutique des usagers de drogues ; elle est susceptible d'entretenir des pratiques institutionnelles et médicales entravant le processus thérapeutique dans lequel s'engagent ces personnes.

Le parcours de l'usager et les objectifs que poursuit la prise en charge, d'une part, sont soumis à des déterminants individuels et à une chronologie variables pour chaque patient. La demande de soins de départ peut se transformer au cours du temps, et un désir de maintenance par recours à la méthadone ou au Subutex® peut aboutir à une recherche d'abstinence, au besoin par la voie d'autres outils ou formes de suivi.

D'autre part, pour l'organisation globale des soins aux usagers de drogues, le couple soins/sevrage ne constitue aucunement une alternative. Il ne s'agit pas, soit de soigner, soit de combattre la dépendance, mais d'offrir une gamme de possibilités correspondant à la diversité des besoins.

Élargir la palette des modes de prise en charge pour mieux répondre à la diversité des besoins identifiés

Il est donc nécessaire de proposer une palette diversifiée d'outils de soins et de modes de prise en charge. Les communautés thérapeutiques, les centres de cure et de postcure, l'utilisation des médicaments de substitution, contribuent tous à la reconnaissance de la diversité des objectifs thérapeutiques [1].

Le Conseil national du sida souhaite néanmoins que soit encore augmenté le nombre de solutions thérapeutiques envisageables, visant à remédier aux situations qui, aujourd'hui, ne trouvent pas de réponse adaptée.

(1) Pour la substitution et une comparaison des résultats des différents médicaments de substitution en termes de rétention et de réduction de la consommation d'opiacés, voir Johnson *et alii*, 2000. Les auteurs présentent les résultats d'une étude randomisée concernant 220 sujets dépendants aux opiacés, réalisée en 1996-1997.

Il réaffirme avec force l'indispensable ouverture du milieu pénitentiaire à l'ensemble des pratiques médicales permettant la prise en charge des dépendances. En particulier, il voit dans la persistance de freins à un accès équivalent aux produits de substitution à l'intérieur et à l'extérieur du contexte carcéral, un démenti aux ambitions affichées par la loi du 18 juillet 1994, comme aux recommandations des plus hautes instances internationales (OMS, Conseil de l'Europe, ONUSIDA) et constate qu'il est fondé à renouveler l'exigence de changements en la matière.

– **Il préconise d'une part que soit mis un terme aux distinctions dans les autorisations de prescrire des différentes structures qui y exercent la fonction de santé** ; le partage des tâches dans la primo prescription en milieu carcéral (seuls les CSST dépendant des SMPR, à l'exclusion des UCSA, peuvent initier les traitements à la méthadone) conduit par exemple à des inégalités d'accès aux soins qui ne sont pas justifiées.

– **Il propose d'autre part qu'en cas d'impossibilité de prise en charge au moyen de médicaments de substitution adaptés aux besoins des usagers de drogues incarcérés, au sein même de la prison, en particulier lorsque ceux-ci bénéficient déjà d'un traitement à leur entrée, la loi envisage le recours à des praticiens extérieurs**.

Il constate en outre qu'un certain nombre d'usagers procèdent à l'injection de médicaments de substitution, poursuivent des pratiques de consommation parallèle de stupéfiants, détournent les médicaments de leur indication de départ, ou ont recours à une auto-médication qui contribue parfois à accroître les risques sanitaires.

Le Conseil appelle donc les pouvoirs publics à étudier les possibilités concrètes de mise en œuvre de programmes ciblés et limités de substitution par voie injectable [1], qui peuvent contribuer, au même titre que la prescription d'héroïne sous contrôle médical, à rapprocher les usagers des structures de soin et à leur permettre d'envisager une modification de leurs comportements de consommation.

Dans le même registre d'élargissement des outils de soins, **il considère que des traitements nouveaux**, comme la méthadone longue durée (LAAM)**, pourraient être utilisés, dans un cadre défini et contrôlé** [2].

Une réflexion doit en outre être rapidement menée sur des propositions de soins constituant des alternatives à la consommation de stupéfiants psychostimulants (crack, cocaïne).

L'ensemble de ces solutions nécessite une expérimentation préalable et une évaluation avant toute généralisation au plan national.

(1) Pour un point de vue rapide sur le sujet, voir l'interview de la présidente de la MILDT dans Robert, 2000.

(2) Compte tenu de risques accrus d'association de la méthadone longue durée avec d'autres produits, celle-ci ne devrait concerner qu'un nombre restreint d'usagers stabilisés, pour qui elle représente potentiellement une amélioration du confort de la prise en charge.

Quelles que soient les substances qui peuvent entrer dans la palette des supports thérapeutiques dont disposent les médecins, **leur mise sur le marché doit faire l'objet d'études approfondies, au préalable, sur les effets éventuels de leur détournement et de leur mésusage**. En particulier, dans un contexte accru de polyconsommations, la recherche scientifique devra apporter les éléments permettant d'envisager avec une confiance raisonnable leur association avec d'autres produits psycho-actifs, afin d'en présenter les risques potentiels et les indications.

Enfin, compte tenu des pathologies qui affectent de nombreux usagers de drogues par voie injectable – et au premier chef de la fréquence de la séropositivité au VIH, au VHB et au VHC, **le Conseil national du sida demande, pour l'ensemble des substances entrant dans la gamme des thérapeutiques offertes, que soit évaluée avec une grande vigilance l'implication d'effets secondaires sur le suivi d'autres traitements ; toute mise sur le marché devra être accompagnée d'indications claires sur les éventuelles limitations à leur utilisation que doivent requérir les interactions entre les différents traitements**.

3.4. Accroître l'effort de coordination

Eu égard aux recommandations qui précèdent, les pouvoirs publics doivent poursuivre les discussions propres à faire assurer la prise en charge des soins aux usagers de drogues par le système de financement de droit commun [1]. C'est un impératif notamment lié à la nécessité de rendre plus facile le passage de la prise en charge spécialisée à la médecine de ville d'un certain nombre de patients bénéficiant d'un traitement à la méthadone : soumis aux contraintes d'une substitution dans le cadre des CSST bien qu'étant stabilisés, ils peuvent contribuer malgré eux à l'engorgement de ces dispositifs.

Une concertation active avec les partenaires privés à même de répondre aux appels d'offre, en fonction d'un cahier des charges précis, devrait également être menée dans l'éventualité de mise sur le marché de nouvelles molécules alternatives aux drogues illicites et autres produits de substitution déjà utilisés.

Le Conseil national du sida, tout en reconnaissant les progrès accomplis en matière de prise en charge médicale, souhaite aussi que soit renforcé l'effort de dotation en moyens financiers et de formation des professionnels, en faveur des réseaux pluridisciplinaires d'intervenants. Là encore, l'objectif de suivi des parcours des usagers sur les plans médical, psychologique et social représente un coût probablement important au premier

(1) Ce qui engage bien entendu le transfert d'une part des dépenses assumées par l'État au budget de la Sécurité sociale, et une participation accrue de la Caisse nationale d'assurance maladie.

abord. Le Conseil national du sida souhaite néanmoins que ce coût soit évalué à l'aune de l'ensemble des coûts directs et indirects que les imperfections de la prise en charge des usagers de drogues impliquent pour la collectivité.

La prise en charge médicale des usagers de drogues est susceptible d'améliorations concrètes, au bénéfice de l'ensemble des individus confrontés à certains comportements de consommation. Celles-ci sont fondées sur une exigence de dignité de la personne, d'égalité des droits et de l'accès aux soins, ainsi que de respect de la pratique médicale.

Parce que l'organisation des soins est étroitement liée à l'efficacité de la politique de santé publique, les démarches que le Conseil national du sida préconise sont de nature à améliorer le bien-être et la santé de l'ensemble de la collectivité. Les risques infectieux comme les risques sociaux ne sont pas circonscris à un univers clos d'usagers ; ils méritent donc la poursuite d'une stratégie publique contribuant à la maîtrise globale des épidémies de VIH/sida et d'hépatites.

4. Orienter l'action répressive sur les risques liés à certains usages plutôt que sur le contrôle des usagers de stupéfiants

La recherche de l'amélioration de l'état de santé des usagers de drogues comprend un ensemble de mesures et de pratiques qui dépassent largement le cadre strict des soins. Dans la perspective de la réduction des risques, en particulier des risques infectieux, les représentants de la force publique et de la justice ont un rôle éminent à remplir, quel que soit l'état de la législation. Les repères dont ils ont besoin pour mener à bien leur mission doivent être renforcés et précisés par une législation offrant des critères permettant d'appréhender les comportements d'usage en fonction de la nature et de l'importance des risques effectifs ou potentiels qu'ils sont susceptibles d'engendrer.

4.1. Lutter contre la marginalisation et la précarisation des usagers

Le Conseil national du sida souhaite, à nouveau, formuler sa conviction que les risques de contamination par le VIH et par les hépatites ne sont pas imputables aux produits eux-mêmes, quelle que soit leur dangerosité intrinsèque. Ils sont liés au contexte, aux comportements, et au caractère partagé de

certaines consommations de drogues, comme à des manquements dans les pratiques de protection sexuelle.

Il existe de son point de vue un continuum, variable selon les individus et leur comportement de consommation, entre les risques sanitaires, parmi lesquels on peut distinguer les risques infectieux des autres risques, et les risques sociaux auxquels s'exposent les usagers, parmi lesquels on compte des risques induits par la précarité sociale, l'isolement et l'attitude des institutions (publiques et privées) à leur égard.

L'abus et la dépendance de drogues sont donc imbriqués dans un complexe agencement d'interactions entre ces différents éléments, qui agissent plus ou moins fortement sur les risques effectifs de contamination. Ils participent potentiellement à une dégradation de l'état de santé, de l'insertion familiale et professionnelle, à la fréquence des situations d'errance et à l'imposition de sanctions par les institutions.

Le Conseil national du sida considère que l'incrimination de la consommation de drogue et de ses actes préparatoires, sans référence à la situation personnelle des usagers ni aux caractéristiques de leurs comportements, est susceptible d'exercer une influence négative sur la préservation de la santé des individus lorsqu'elle donne lieu à confrontation avec les forces de l'ordre ou à sanction pénale, ce qui est encore le cas pour une grande partie des usagers. La prise en charge sanitaire de ces usagers de drogues ne peut s'opérer de façon satisfaisante dans l'illégalité. Plus encore, en ne ciblant pas les situations à risques, l'incrimination de l'usage de stupéfiants est susceptible de compromettre partiellement les efforts de santé publique en orientant les attitudes des individus.

La dépendance de certains consommateurs est, certes, à l'origine de modes de vie en grande partie déterminés par la recherche de toxiques et des moyens financiers de se les procurer. Elle peut en conséquence être à l'origine d'un certain nombre de dommages causés à des tiers par la commission d'infractions, ou indirectement de troubles à l'ordre public, qu'il s'agit de traiter par la voie appropriée. Cependant, en dehors de ces situations, qui ne sont pas le fait de tous les usagers, l'activité répressive contribue à la marginalisation, et à la précarisation, car elle motive des pratiques clandestines. Les phénomènes d'exclusion – volontaire ou subie – se voient donc parfois aggravés par l'affrontement des logiques privées (déterminées par la recherche de consommation de drogue) et publiques (orientées par la répression de cette consommation).

Les pouvoirs publics ont une capacité d'action très mesurée sur le premier terme de cet affrontement ; il est donc nécessaire d'envisager les conditions dans lesquelles peuvent être modifiées efficacement le second : l'action des forces de l'ordre et de la justice.

4.2. Inscrire dans la loi le rôle des autorités de sécurité publique et de justice dans la réduction des risques

Le mode de prise en charge, par les autorités chargées de faire appliquer la loi, des problèmes liés aux usages de drogues, est paradoxal à plus d'un point de vue. La loi prévoit de sanctionner l'usage de drogues ou de soigner l'usager, sans aucune distinction entre les comportements d'usage proprement dits, et en dépit de la difficulté avec laquelle est mis en œuvre le volet sanitaire du texte du 31 décembre 1970. Trop souvent, les confusions multiples sur lesquelles repose l'application de ce texte conduisent à accroître les risques sociaux auxquels sont exposés les usagers, sans pour autant proposer de solution thérapeutique dans le cadre adapté à chaque usager.

Il paraît donc nécessaire que soit précisé formellement que ces institutions participent à la construction de la politique de santé publique, en garantissant l'orientation des pratiques de leurs agents vers un objectif de réduction des risques. Ces dispositions doivent garantir que les agents de l'ordre public ne fassent pas obstacle à la réduction des risques, engageant la responsabilité de quiconque compromettrait la continuité des soins en garde à vue, en rétention administrative ou en détention.

Néanmoins, on remarquera avec raison que cette mesure serait incomplète sans que soient établies avec certitudes les modalités de l'action des institutions concernées.

4.3. Promouvoir par la loi les critères et des distinctions claires pour guider l'action répressive

Nécessité d'un cadre réglementaire et légal pour définir l'action répressive

Les circulaires visant à infléchir les logiques répressives à l'œuvre en de nombreuses occasions ont montré leurs limites. Elles n'engagent pas de modifications suffisamment durables, et contribuent à l'hétérogénéité, l'opacité, et au caractère discrétionnaire des pratiques. Les hésitations, revirements et contradictions des pouvoirs publics pendant les trente dernières années, proposant à partir de la même loi et par voie de circulaires des politiques sensiblement différentes, voire diamétralement divergentes, sont difficilement acceptables, et en tous les cas contre-productifs. Jusqu'à la circulaire justice du 17 juin 1999, aucune

distinction claire précisant l'opportunité des mesures à adopter à l'égard des usagers de stupéfiants n'avait été produite [1].

Les textes essentiels régissant l'action publique et la mission de la police sont formalisés d'une part par les articles 1er, 31, 40, et 41-3 du Code de procédure pénale (CPP), d'autre part par les articles 12, 13, 14, 15, et 19 de ce même recueil de textes [2]. Pour sa part, l'article 111-4 du Code pénal énonce que *« la loi pénale est d'interprétation stricte »*.

La possibilité qu'une circulaire puisse constituer une norme alternative ou équivalente aux textes juridiques n'est nullement évoquée, même si les juridictions pénales sont compétentes pour l'interpréter [3]. L'action publique et la sécurité publique sont fondamentalement inscrites dans la loi ; il faudrait donc préciser les modalités du traitement judiciaire dans la loi, en fonction des risques sanitaires et sociaux induits par les usages de drogues et l'activité des institutions.

Dans la pratique, toute réforme doit permettre de mieux guider l'action des forces de l'ordre et des magistrats. Cela suppose de bien identifier qui se voit lésé par certains comportements d'usage, quelle est la nature des infractions, délits ou crimes considérés, à quelle hiérarchie des infractions à la loi obéissent, quelles peines sont envisageables le cas échéant, et de quels moyens l'institution judiciaire dispose pour mettre en œuvre les peines appropriées. **Seule la loi doit remplir cette fonction**.

(1) À l'exception des critères de distinction retenus par la circulaire Pelletier en 1978 entre drogues « douces » et « dures », largement invalidés depuis.

(2) Pour l'action publique : article 1er du CPP : *« L'action publique pour l'application des peines est mise en mouvement et exercée par les magistrats ou les fonctionnaires auxquels elle est confiée par la loi. Cette action peut aussi être mise en mouvement par la partie lésée dans les conditions déterminées par le présent code »* ; article 31 du CPP : *« Le ministère public exerce l'action publique et requiert l'application de la loi »* ; article 40 du CPP : *« Le procureur de la République contrôle les mesures de garde à vue »* ; concernant la mission de la police : article 12 du CPP : *« La police judiciaire est exercée, sous la direction du procureur de la république, par les officiers, fonctionnaires et agents désignés au présent titre »* ; article 13 du CPP : *« Elle est placée, dans chaque ressort de cour d'appel, sous la surveillance du procureur général et sous le contrôle de la chambre d'accusation conformément aux articles 224 et suivants »* ; article 14 du CPP : *« Elle est chargée, suivant les distinctions établies au présent titre, de constater les infractions à la loi pénale, d'en rassembler les preuves et d'en rechercher les auteurs tant qu'une information n'est pas ouverte »* ; article 15 du CPP : *« La police judiciaire comprend 1°) les officiers de police judiciaire ; 2°) les agents de police judiciaire et les agents de police judiciaire adjoints ; 3°) les fonctionnaires et agents auxquels sont attribuées par la loi certaines fonctions de police judiciaire »* ; article 19 du CPP : *« Les officiers de police judiciaire sont tenus d'informer sans délai le procureur de la république des crimes, délits et contraventions dont ils ont connaissance. Dès la clôture de leurs opérations, ils doivent lui faire parvenir directement l'original ainsi qu'une copie certifiée conforme des procès-verbaux qu'ils ont dressés ; tous actes et documents relatifs lui sont en même temps adressés ; les objets saisis sont mis à disposition. Les procès-verbaux doivent énoncer la qualité d'officier de police judiciaire de leur rédacteur »*.

(3) Article 111-5 du Code pénal.

Distinguer le dommage fait à autrui du dommage fait à soi-même

Le Conseil national du sida considère que l'opportune et récente évolution des pouvoirs publics dans la définition des drogues – désormais qualifiées comme telles – qu'elles soient licites ou illicites, permet une approche plus cohérente de la distinction entre dommage fait à autrui et dommage fait à soi-même. Cette distinction a fondé les choix de réactions sociales à l'égard des usagers de produits tels que le tabac et l'alcool, qui ne sont inquiétés par le droit pénal que lorsque leur consommation engendre des comportements nuisibles à autrui.

Inscrite dans les textes constitutionnels [1], elle possède un intérêt pratique dans la conduite de la politique de santé publique, dès lors que l'on observe que l'action répressive, voire la privation de liberté conduisent à un accroissement des risques pour les usagers de drogues. La distinction entre les victimes des dommages induits par la consommation de drogues, licites ou illicites, permet également de déterminer les réponses judiciaires en fonction de l'identité des parties lésées : l'usager lui-même, ou des tiers (éventuellement, la collectivité). Elle impose ainsi un cadre à la responsabilité des consommateurs de drogues. L'ensemble des points qui suivent respecte donc ce principe.

Distinguer l'usage de stupéfiants en public de l'usage de stupéfiants en privé

Certains comportements d'usage présentent des risques spécifiques pour les tiers ; ainsi les consommations dans l'espace public concernent-elles la collectivité.

L'usage de stupéfiants dans un cadre public ne présente pas les mêmes risques que dans un cadre privé ; en effet, les conditions minimales d'hygiène et de sécurité de l'acte de consommation sont rarement réunies dans le premier cas. En outre, une trop grande visibilité peut porter nuisance à l'environnement immédiat des lieux de consommation, et les états psychiques entraînés par certains stupéfiants sont susceptibles d'être à l'origine de gestes de violence, d'infractions et de comportements mettant en cause la sécurité d'autrui. Enfin, on admettra que la tolérance à l'égard des « scènes ouvertes » contribue à la concentration des risques sanitaires et sociaux en un même lieu, oriente le trafic et peut s'avérer néfaste à la cohérence des stratégies préventives (prévention primaire ou secondaire). L'ensemble de ces remarques justifie la recherche d'une prise en charge par les institutions veillant au maintien de l'ordre public.

(1) Articles 4 et 5 de la Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen de 1789. En revanche, la Convention européenne des Droits de l'homme – dont la valeur normative est inférieure au précédent texte – prévoit aux termes de l'article 5 que : *« Nul ne peut être privé de sa liberté sauf dans les cas suivants* [...] *s'il s'agit d'un toxicomane »*.

Il est nécessaire que dans le cas d'une consommation dans l'espace public, les forces de l'ordre et la justice disposent des moyens adéquats pour permettre d'orienter les consommateurs vers des structures de référence en matière de réduction des risques (ce qui suppose leur existence à proximité) ; en cas d'impossibilité ou de refus, la force publique doit pouvoir être mobilisée.

Le droit commun offre déjà les instruments légaux nécessaires à cette action, puisqu'aux termes de l'article 431-3 du Code pénal, tout rassemblement de personnes sur la voie publique ou dans un lieu public peut être dispersé, dissipé par la force, voire donner lieu à des sanctions pénales en cas de résistance, dès lors qu'il constitue une « atteinte à la paix publique ».

Le Conseil national du sida considère donc que ce problème n'appelle pas de disposition particulière, dès lors que les moyens offerts par le droit commun sont utilisés avec le discernement nécessaire à la vulnérabilité des usagers concernés, et en considérant les risques accrus que peut représenter une consommation dans l'espace public.

Usage individuel et usage collectif

Ce dernier point mérite une attention particulière. Les enjeux sont d'abord d'ordre sanitaire, même si toute modification légale devra également veiller à ne pas entraver la cohérence des objectifs et des actions de l'ensemble des acteurs concernés (policiers, judiciaires, sanitaires, sociaux...).

Dès lors que l'on incrimine l'usage collectif de stupéfiants, le fonctionnement de certains lieux de consommation, tolérés voire privilégiés dans le but de mieux en contrôler les conditions de déroulement [1], peut s'en trouver affecté. À l'inverse, l'histoire de la lutte contre le trafic a montré combien l'usage de drogues dans un cadre collectif permet d'appréhender avec efficacité certains réseaux de trafiquants. Tout usage collectif autorisé nécessite donc une action locale de contrôle du trafic de stupéfiants.

Compte tenu des risques engendrés par les pratiques de partage de matériel entre usagers de drogues, il est nécessaire que soit strictement limité l'usage collectif de certaines substances lorsque le cadre collectif est susceptible d'entraîner des risques graves pour ces personnes. Il s'agit aussi de déterminer les exceptions réglementaires autorisant d'une part l'usage collectif de certaines drogues, et d'autre part les produits concernés (légaux ou illégaux).

Le Conseil national du sida estime donc que les comportements d'usage collectif de certaines substances susceptibles d'engendrer des risques sanitaires graves appellent un encadrement légal, qui peut être réalisé par l'ajout de dispositions au Code de la santé publique. L'action des forces de l'ordre et de l'autorité judiciaire, comme cela a été précédemment précisé, devrait viser à protéger l'usager et à favoriser la réduction des risques auxquels il s'expose.

(1) On pense ici aux structures de soins participant à la stratégie de réduction des risques sanitaires.

Le Conseil national du sida propose donc :
– que le Code de la santé publique énonce que la consommation collective de stupéfiants présente des risques pour la santé publique qui peuvent nécessiter une prise en charge sanitaire ;
– que tout usager de drogues dont la participation à des faits de consommation collective aura été constatée soit signalé à l'autorité sanitaire par les autorités judiciaires ou administratives compétentes, et que l'autorité sanitaire puisse également se saisir d'office à la suite du signalement par un travailleur social lorsque celui-ci aura constaté une consommation de stupéfiants dont les risques pour autrui ou la santé publique peuvent être présumés ;
– que, lorsque l'usager concerné s'oppose ou se soustrait aux mesures médicales et sociales d'examen, de traitement ou de surveillance, il relève, comme les « alcooliques dangereux », des peines contraventionnelles prévues par le Code pénal [1]. De telles mesures devraient être appropriées à l'état de santé et à la situation sociale [2] des usagers.

Par ailleurs, le Conseil national du sida suggère que soit engagée une réflexion sur la définition des conditions dans lesquelles, le cas échéant, exception sera faite à la règle d'interdit d'usage collectif de stupéfiants (comme c'est le cas pour les programmes de distribution de méthadone).

Accentuer la distinction entre usage et trafic illicite de stupéfiants

Trois grandes problématiques orientent la recherche d'une formulation différenciée, sur le plan légal, des comportements d'usage et de ceux de trafic de stupéfiants :
– il existe un continuum de faits entre le trafic et l'usage, qui passe par le transport, l'échange (vente et acquisition), la détention des produits concernés ;
– le droit international impose au cadre législatif français une contrainte forte sur la prise en compte des actes préparatoires ;
– toute disposition devra envisager les effets pervers de la réforme proposée, et notamment la contamination entre des pratiques d'usage et de trafic, qui obérerait potentiellement la lutte contre ce dernier, ou conduirait à une requalification des infractions d'usage en termes de trafic, sur le plan pénal.

Dans la pratique, la première difficulté tient à la nécessité d'envisager les actes préparatoires à la consommation, puisque l'usage de stupéfiants implique nécessairement un certain nombre d'agissements participant au continuum de faits entre le trafic et la consommation de drogues.

En effet, tout usager doit nécessairement se procurer les substances, éventuellement les transporter, et les posséder en vue de sa consommation

(1) Articles 131-12 à 131-18 du Code pénal.
(2) En effet, de tels comportements à risque peuvent être déterminés par les conditions d'existence précaires de certains usagers ; Beltzer, 2000, p. 18.

personnelle. Ces étapes constituent ce qu'il est convenu de désigner sous la notion générique d'« actes préparatoires à la consommation de stupéfiants ».

On ne peut que condamner le trafic illicite de stupéfiants, qui fait d'ailleurs l'objet de dispositions très sévères aux termes des articles 222-34 à 222-40 du Code pénal. Mais l'action publique doit envisager l'acte d'acquisition en fonction de ses modalités concrètes et de ses finalités. Ainsi, l'usager qui se procure la quantité nécessaire à son usage personnel sans jouer aucun rôle d'intermédiaire dans le réseau de trafic ne prend pas de part déterminante à l'organisation criminelle. Le Conseil national du sida souhaite donc que l'acquisition à des fins de consommation personnelle d'une part, et l'achat à des fins de revente et la revente d'autre part, soient nettement différenciés en fonction de la priorité sanitaire conférée au traitement judiciaire des usagers [1].

Distinguer offre et demande de stupéfiants par les consommateurs

Le souhait qui vient d'être exprimé est fondé sur un triple constat :
– il ne peut y avoir consommation de drogue sans acquisition et possession préalables ;
– le maintien d'un interdit pénal indistinct sur l'achat et la détention de stupéfiants reviendrait potentiellement à aggraver les peines encourues par certains usagers – pour qui serait avérée l'acquisition de stupéfiants à des fins de consommation personnelle – motivées désormais par une participation à des faits de trafic ;
– enfin, et surtout, une telle situation reviendrait à renouveler la confusion entre offre et demande de stupéfiants.

Le Conseil national du sida considère qu'il conviendrait de parvenir à dissocier l'acquisition (et la possession) de stupéfiants en vue d'une consommation personnelle, de l'achat (et la détention) de ces produits à des fins de revente. Dans le premier cas, les faits concernent la préparation de l'usage personnel de drogues, et relèvent d'une prise en compte des risques sanitaires par des dispositions inscrites au Code de la santé publique ; dans le second, les enjeux sont clairement du ressort de la lutte contre les organisations criminelles et pour la préservation de la sécurité publique. Ils ont inspiré en partie les dispositions citées du Code pénal. C'est en effet ce principe de distinction entre l'offre et la demande qui justifie les articles 222-34 à 222-40, et notamment l'article 222-39 [2].

(1) La participation de l'usager à l'acte d'échange constitue parfois un élément nécessaire à la réunion des faits constituant le délit de trafic de stupéfiants ; il est donc alors appelé à apporter sa collaboration aux autorités de police et de justice dans le cadre de l'enquête et lors du jugement des infractions visées.

(2) Article 222-39 (loi n° 92-1336 du 16 décembre 1992) : *« La cession ou l'offre illicites de stupéfiants à une personne en vue de sa consommation personnelle* [...] *sont punies de cinq ans de prison et de 500 000 F d'amende ».*

La notion de « consommation personnelle » est ainsi déjà prise en compte par notre législation répressive à des degrés d'intransigeance différenciés selon qu'il s'agit, d'une part, d'un délit de cession ou d'offre à une personne pour qu'elle consomme (c'est alors le Code pénal, qui en son article 222-39, réprime sévèrement le revendeur) et, d'autre part, du délit d'usage (relevant évidemment et implicitement de la consommation personnelle), qui est codifié séparément dans le Code de la santé publique, et prévoit une sanction pénale inférieure (article L. 3421-1 CSP).

Compte tenu de ces remarques, le Conseil national du sida souhaite que soit poursuivi le travail de modification des textes juridiques, afin de mettre fin aux confusions entre la demande et l'offre de stupéfiants, ainsi qu'entre les domaines de la prise en charge sanitaire et du traitement pénal. L'achat et la détention de stupéfiants à des fins de consommation personnelle, dans la mesure où ils constituent les actes préparatoires nécessaires à l'usage, devraient faire l'objet de dispositions inscrites au Code de la santé publique, à l'exclusion du Code pénal.

Cette dépénalisation *stricto sensu* des actes préparatoires à l'usage personnel de stupéfiants rencontre des difficultés, eu égard aux engagements internationaux de la France. En effet, les conventions internationales [1] prévoient, en matière d'achat afin de consommation personnelle, des dispositions strictes : les États signataires s'engagent à maintenir un interdit pénal sur cet acte, au motif qu'il participerait à entretenir le trafic. Il existe donc une contrainte forte de la norme internationale sur les dispositions de la loi française relatives à l'achat, et partant, à la détention de stupéfiants en vue d'un usage personnel.

Cette contrainte n'est pas insurmontable car aux termes même de la convention de Vienne de 1988, il est admis que les États signataires peuvent « en cas d'infraction mineure », remplacer la sanction pénale par des *« mesures de traitement, d'éducation, de réadaptation et de réinsertion sociale »* (article 4-C). De sorte qu'une interprétation de la convention n'est pas exclue.

Dès l'instant que l'objectif principal de lutte contre le trafic de stupéfiants est respecté, à savoir l'incrimination sévère, dans notre Code pénal, du comportement de *« cession ou offre illicites de stupéfiants à une personne en vue de sa consommation personnelle »*, ce texte concernant même en bout de chaîne les plus petits revendeurs *(dealers)*, la dépénalisation *stricto sensu* de l'usage peut concerner les « infractions mineures » (au sens de la convention) constitués par les actes préparatoires à l'usage personnel et privé (lesquels intègrent l'acquisition en vue de la consommation personnelle).

Dans le cas contraire la modification des textes juridiques français, préconisée par le Conseil national du sida, nécessiterait la révision des conditions d'adhésion à la convention internationale de 1988. S'il s'agit de modifier les

(1) Convention unique sur les stupéfiants de 1961 ; Convention de 1971 sur les substances psychotropes ; convention de Vienne de 1988 sur le trafic illicite de stupéfiants. L'article 3-2 de la convention de 1988 dispose que *« chaque partie adopte les mesures nécessaires pour conférer le caractère d'infraction pénale* [...] *à la détention et à l'achat de stupéfiants* [...] *destinés à la consommation personnelle »*.

termes de la convention, cette révision ne serait possible qu'à condition d'une négociation préalable avec les partenaires européens de la France – dont les législations se sont majoritairement orientées vers une meilleure prise en compte des enjeux de santé publique – et plus largement au sein des organes multilatéraux. La dépénalisation de l'achat de stupéfiants à des fins de consommation personnelle peut également être garantie par l'introduction d'une réserve dans l'application de l'article 3-2 de la convention internationale de 1988, en principe réalisable.

Si toute volonté politique d'interpréter, de réserver ou de dénoncer les engagements internationaux de la France s'avérait impossible ou exclue, le Conseil national du sida préconise que soit proscrite à tout le moins dans nos textes toute peine d'incarcération des usagers ayant détenu ou acquis des stupéfiants pour leur usage personnel, en rappelant que notre droit positif actuel, au sein du Code de la santé publique, prévoit un emprisonnement d'un an et une amende de 25 000 francs (3 811,23 euros). Il faut donc que des peines alternatives à la privation de liberté soient systématiquement mises en œuvre, au regard d'une grille précise de gradation des peines.

Le Conseil national du sida souhaite que soit poursuivie et rendue publique l'évaluation de l'ensemble des dispositions existant dans les pays voisins de la France, afin d'établir l'opportunité et la nature des mesures pouvant être adoptées par les autorités face à ces actes.

Fonder l'approche judiciaire des actes préparatoires à la consommation sur des seuils de quantités

Le Conseil national du sida propose que les textes législatifs prévoient la fixation de seuils de quantité par voie de décret d'application [1], en deçà desquels ne sera possible la poursuite des usagers de stupéfiants au chef de participation au trafic illicite, en vertu du principe d'opportunité des poursuites figurant dans le droit français, que si des éléments de preuve sont réunis.

(1) Plusieurs pays européens se réfèrent à des seuils pour établir la différence entre les infractions liées aux drogues. Les quantités sont très variables, et les choix méritent d'être évalués avec prudence en la matière, au vu des expériences étrangères et d'éventuels effets induits par une telle disposition. C'est pourquoi le recours au texte réglementaire paraît plus approprié, car plus souple, qu'une inscription dans la loi. Une difficulté majeure est de parvenir à réunir les critères acceptables de définition de ce qu'est une *« quantité acceptable en vue d'un usage personnel »*. Sur les choix en la matière en Europe, voir Cesoni, 2000, et le site internet de l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies : http://www.emcdda.org. Une telle disposition dans le droit français permettrait de renverser la charge de la preuve en cas de mise en cause de l'usager (il faut établir que les produits en faible quantité sont destinés à être vendus) et serait conforme aux principes constitutionnels. Ce dernier point est essentiel pour le respect des engagements internationaux. Toute modification législative soumise à l'examen du Conseil constitutionnel autoriserait de surcroît l'invocation des éléments de préservation des principes juridiques français supérieurs en cas de litige au niveau des instances supranationales. Pour une analyse juridique plus approfondie, on se réfèrera aux annexes relatives aux textes internationaux et à De Ruyver, 2000.

Il n'existe pas, dans une telle perspective, de critère intangible portant sur des quantités et permettant pour toutes les drogues de déterminer, avec certitude, la limite entre l'achat (et la possession) en vue d'une consommation personnelle et l'achat (et la possession) en vue d'une consommation collective ou en vue de revente. C'est pourquoi l'emploi de décrets, plus souple que le processus législatif, semble ici approprié à la définition des seuils de quantités concernés.

Une telle disposition permettrait en revanche que soient établies nettement les quantités respectives au-delà desquelles la possession de stupéfiants pourra être considérée, pour tout usager de stupéfiants, comme constituant un acte de participation au trafic. Ces seuils, sauf exception spécifiée en raison de considérations médicales, pourraient être également appliqués au transport de drogues illicites.

Un second avantage offert par la mise en œuvre de seuils de quantités détenues ou achetées serait de garantir la possibilité de lutter contre le « petit » trafic local. En effet, elle permet au niveau du traitement judiciaire d'éviter la « contamination » entre les poursuites pour usage et pour trafic [1], tout en préservant les instruments efficaces (flagrant délit ou administration de la preuve en phase sentencielle) dont dispose l'action publique pour lutter contre les réseaux de distribution illicite utilisant les usagers comme intermédiaires pour l'écoulement de petites quantités de stupéfiants.

De cette façon, tout en ne mettant pas systématiquement l'usager détenteur ou acheteur de stupéfiants à l'abri de procédures judiciaires, la loi permettrait enfin d'orienter beaucoup plus clairement l'appréciation des magistrats.

Conforter les sanctions à l'encontre de l'offre de stupéfiants aux usagers mineurs, et favoriser la prise en charge de ces derniers

La nécessité de protéger les jeunes consommateurs de drogues est au centre de la préoccupation du Conseil national du sida. Il fonde avant tout sa perspective sur l'amélioration des actions de prévention. Mais il souhaite également que soit confirmé à ce titre l'objectif de lutte contre l'offre de stupéfiants aux mineurs, et rappelées les conditions dans lesquelles doit s'opérer leur prise en charge lorsqu'ils sont mis en danger.

L'offre de stupéfiants aux mineurs est passible de peines très sévères, dont on ne peut que partager le souci. Les articles 222-39 et 222-39-1 du Code pénal prévoient en effet une aggravation des sanctions envers quiconque aura directement ou indirectement participé à l'offre ou à la cession de stupéfiants à des mineurs [2].

(1) *Cf.* en annexe.

(2) Dans ces cas en effet, les peines d'incarcération sont doublées et peuvent aller jusqu'à dix ans.

La réflexion menée au sein du ministère de la santé sur l'éventualité d'une interdiction de vente du tabac aux mineurs de moins de seize ans reflète la complexité de la question de l'usage. On connaît l'impact de cette drogue sur la santé publique, et la difficulté à déterminer une politique de prévention efficace auprès des jeunes usagers ; pourtant, il est apparu, selon les déclarations du ministre délégué à la Santé, qu'une mesure prohibitive risquait de ne pas répondre aux objectifs visés de réduction du tabagisme des jeunes, voire d'avoir des effets pervers en termes de trafic illicite [1]. Un raisonnement similaire peut être tenu au sujet des stupéfiants.

Le Conseil national du sida suggère en conséquence que soit plus souvent mobilisées, dans le cadre de la prise en charge des comportements à risque et notamment de consommations excessives de drogues, les dispositions légales relatives à la protection de l'enfance.

Il est indispensable, avant tout signalement à la justice, que soient entreprises les actions de médiation et éventuellement, les mesures d'action éducative en milieu ouvert de nature administrative. Ces mesures éducatives, destinées à prévenir la survenue de dangers probables, sont mises en œuvre sur une base contractuelle entre les parents et les services décentralisés de l'aide sociale à l'enfance, qui peut mobiliser les partenaires éducatifs, sociaux et sanitaires compétents (notamment la protection judiciaire de la jeunesse et les services de santé scolaire).

Si le danger pour le mineur est attesté et a fait l'objet d'un signalement au procureur de la république, il relève alors de mesures d'actions éducatives en milieu ouvert prononcées par le juge pour enfants. Les procédures sont définies aux termes des articles 375 à 378 du Code civil.

Ainsi, une prise en compte réelle des exigences de prévention secondaire serait confirmée, cependant que les moyens d'une prise en charge appropriée seraient assurés, associant services éducatifs, de justice et de police, de santé ainsi que les intervenants spécialisés.

4.4. Adapter les réponses pénales en fonction des risques sanitaires et sociaux

Les distinctions que le Conseil national du sida appelle de ses vœux posent un certain nombre de problèmes, en même temps qu'elles visent à réduire les multiples confusions actuellement entretenues par le texte de loi, qui ne permettent pas une prise en charge adaptée au regard des exigences d'une politique de santé publique efficace.

(1) La presse a fait état du dilemme posé et des raisons de l'abandon de la perspective prohibitive ; Luneau, 2001 et Carton, 2001. Dans l'article du *Quotidien du Médecin* du 31 mai 2001, ce dernier auteur écrit à propos du ministre délégué : *« Certains de ses conseillers se sont opposés à une telle mesure, a révélé Bernard Kouchner, arguant que les interdictions ne marchent pas pour la toxicomanie. Elle pourrait rendre le tabagisme mieux contrôlable par les parents, mais il pourrait y avoir des trafics de cigarettes dans les écoles. »*

Dès lors que la loi énonce les objectifs prioritaires de l'action publique en matière de stupéfiants de façon explicite et hiérarchise les buts poursuivis, ces problèmes sont de nature à être résolus.

En effet, une législation rénovée reposant d'une part sur l'absence d'incrimination de la consommation personnelle et prévoyant d'autre part les termes des distinctions à opérer et les critères retenus pour les mener à bien permet de déconnecter l'usage et le trafic de stupéfiants.

Dans la pratique, elle pose certes des problèmes dans l'appréciation des faits par les autorités judiciaires. Mais ces problèmes demeurent néanmoins beaucoup plus modestes qu'ils ne le sont actuellement.

En premier lieu, le Conseil national du sida admet que, faute de précisions complémentaires, ses propositions ne sont pas à même de permettre la caractérisation, par les textes de loi, de l'ensemble des situations à risque. Au contraire, on pourrait en caricaturant suggérer que les premiers bénéficiaires des mesures qui précèdent seraient les usagers occasionnels, consommant en privé et individuellement des drogues dont l'impact intrinsèque sur la santé serait limité, qui auraient les moyens financiers de subvenir à leur approvisionnement, etc. De ce point de vue – volontairement caricatural – l'objectif affirmé de prise en compte des situations à risque sur le plan sanitaire perd de sa pertinence. Ces usagers peu exposés aux risques sanitaires et sociaux ne sont pas ceux qui ont été au cœur de la réflexion du Conseil national du sida.

En second lieu, le Conseil national du sida est conscient que les situations les plus dramatiques peuvent perdurer. C'est ainsi que :
– les usagers les plus fragilisés socialement, dont la consommation de stupéfiants est constitutive de comportements déviants et d'infractions connexes, resteront passibles de poursuites et de sanctions ;
– l'usage collectif resterait strictement réprimé ; des situations sanitaires graves, notamment au regard des risques infectieux, caractérisent pourtant certains usages collectifs de stupéfiants ;
– l'usage dans les lieux publics ou en public pratiqué par des usagers très précarisés est également soumis au même type de contradiction ;
– l'action publique peut, à terme, dans la mesure où il n'y a pas lieu de modifier l'incrimination du trafic, se heurter à une incohérence d'ensemble dans la politique de répression de la lutte contre le trafic [1] ;
– les usagers dépendants les plus démunis, alimentant leur consommation de revente et participant par là même au trafic, pourraient encore être sanctionnés durement, notamment par des peines d'incarcération, si leur situation sanitaire

(1) Ainsi y a-t-il une certaine hypocrisie à accepter certaines formes d'usages sans tolérer le trafic. Cela implique une tension permanente dans la politique menée sur les points de rencontre entre offre et demande. En effet, dans l'hypothèse d'un démantèlement du réseau d'approvisionnement, les comportements des consommateurs sont déstabilisés, comme c'est le cas aujourd'hui. En outre, le juge pénal est potentiellement confronté à des injonctions paradoxales. Mais cette situation trouble vis-à-vis de l'approvisionnement de détail est rencontrée par tous les pays européens ayant fait de la protection de la santé publique une priorité. Voir à propos des difficultés des Pays-Bas en la matière Martineau, Gomart, 2001.

ne motivait pas obligatoirement la recherche de solutions alternatives par les juges répressifs.

En dernier lieu, le Conseil national du sida relève que les effets et les vertus de la sanction pénale doivent être relativisés au regard, notamment, de l'évolution contemporaine des modes de consommation : les situations pourtant les plus préoccupantes de polyconsommation de médicaments détournés, souvent par injection, échappent au champ de la répression pénale de l'usage de stupéfiants, principalement orientée sur des produits tels que le cannabis, l'héroïne ou la cocaïne.

Eu égard à ces considérations, le Conseil national du sida recommande :
– que les peines envisagées pour les usagers de drogues dépendants auteurs d'infractions obéissent au principe général de la nécessité des peines prévues par la loi ; selon ce principe, la loi ne doit prévoir que des peines « strictement et évidemment nécessaires » ;
– que les poursuites et les réquisitions des parquets à l'encontre des usagers dépendants auteurs d'infractions dommageables pour autrui ou auteurs de comportements relevant de trafic de stupéfiants, soient opérées avec le souci permanent de prévention, de réduction des risques et de soins ;
– qu'il soit recommandé clairement, par voie de circulaire, que la participation d'usagers de drogues à des faits de trafic doit être sanctionnée en tenant compte de toutes les dispositions qu'offrent les textes en matière de prise en charge sanitaire, en évitant le renforcement des difficultés par des peines d'incarcération longues ;
– enfin, que la loi rappelle explicitement la nature des distinctions établies entre usage, abus et dépendance aux drogues (licites et illicites), afin d'offrir aux personnels de justice le soutien de l'expertise médicale et de l'enquête sociale, même dans les cas de trafic, sur ces critères.

Ces dispositions ne permettront pas de régler systématiquement et définitivement les contradictions entre les objectifs de santé publique en matière d'usage et la lutte contre les réseaux d'approvisionnement. Elles offrent cependant aux magistrats la possibilité de déterminer la réponse répressive en fonction d'un objectif partagé de santé publique.

Conclusion

Lors de la réflexion qu'il a mené sur la prise en charge des usages de drogues, le Conseil national du sida a constaté combien, aujourd'hui, les préjugés à l'égard des usagers et la méconnaissance de problématiques liées aux substances psycho-actives sont parfois profondément ancrés dans les représentations et les attitudes d'une partie de la société française.

De son point de vue, les prises de position ignorant la diversité des produits, des comportements et des situations dans lesquelles des individus sont conduits à mettre leur santé et leur bien-être en jeu sont dommageables à plus d'un titre.

Tout d'abord, elles font fi de la capacité des usagers à modifier leurs comportements de consommation, comme les années d'intense développement de la réduction des risques l'ont démontré.

En outre, les préjugés contribuent à disqualifier les stratégies de réduction des risques qui, dans de nombreux domaines, ont permis de soutenir le développement de prises en charge efficaces, et ont contribué à renouveler les connaissances des toxiques et de leurs consommateurs.

Mais surtout, ils masquent le fait qu'aujourd'hui encore, malgré les progrès réalisés, les usagers de drogues constituent une population en mauvaise santé, massivement précarisée, et qui pour partie connaît des situations de marginalisation de plus en plus difficiles.

Ces aspects contribuent à nourrir des comportements à haut risque de contamination virale par le VIH et les hépatites, du fait du partage du matériel servant à la consommation des drogues, notamment des drogues injectables et d'une protection irrégulière des relations sexuelles.

De tels risques se voient également entretenus par un faisceau de facteurs sociaux, institutionnels, comportementaux qui empêchent, malgré les progrès accomplis dans la maîtrise de l'infection au VIH, de considérer comme acquise la lutte contre l'épidémie.

Le Conseil national du sida s'est livré à un bilan des initiatives menées par les pouvoirs publics depuis l'avis rendu le 8 juillet 1993. Il a reconnu en celles-ci les marques d'un renouvellement continu de la réflexion et des actions, à même de modifier la situation extrêmement fragile de nombreux usagers. L'important travail de mobilisation des institutions et de la société civile menée par la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie constitue certainement la part la plus visible d'un engagement coordonné de l'ensemble des administrations concernées.

Cette analyse, sans prétendre à l'exhaustivité, a toutefois révélé les écueils d'une politique publique dont les objectifs demeurent parfois assez flous. Cette dernière est par ailleurs profondément marquée par l'application d'un dispositif légal contribuant aux cloisonnements des engagements des uns et des autres.

Mis en évidence, les multiples paradoxes de la prise en compte des problèmes de drogue appellent, pour les membres du Conseil national du sida, des décisions parfois promptes de la part des pouvoirs publics, qui devront engager non seulement l'échelon central de l'État, mais aussi les collectivités territoriales, la société civile, les usagers de drogues, et le législateur. La France semble parvenue à un point des expériences et de la réflexion qui permettent d'envisager

leur mise en œuvre, à condition d'une clarification des objectifs poursuivis et des compétences en matière de santé publique et de répression.

Pour tous les aspects concernés, le Conseil national du sida considère que le temps est venu d'envisager avec recul et prudence les modalités d'une refonte de la législation sur les stupéfiants. Les textes qui organisent l'action des pouvoirs publics en la matière doivent selon lui reposer sur une hiérarchie explicite des objectifs et, concernant l'usage de drogues, sur la priorité systématique accordée à la protection de la santé publique.

L'effort doit avant tout viser à l'organisation d'une prévention efficace des conduites à risque. La loi doit affirmer cette nécessité pour stimuler les efforts de formalisation, de systématisation et l'engagement de l'ensemble des acteurs de la prévention primaire et secondaire, au premier chef desquels les institutions éducatives. Toute prolongation d'un état de fait et de droit qui contribue à l'impuissance dans le domaine confinerait à l'irresponsabilité générale en matière de protection de la santé publique. Des solutions doivent être trouvées et les moyens engagés pour mettre fin à l'incohérence et à la modestie de l'effort préventif actuel.

Il n'y a pourtant pas de société sans drogues. Sur cette évidence se sont bâtis des dispositifs d'accueil, de prise en charge et de suivi d'une partie des usagers, qui visent à amoindrir par tous les moyens les risques de dégradation sanitaire et sociale des usagers le plus précaires, notamment par une action résolue visant à modifier les pratiques à risque des usagers de drogues.

Il échoit aujourd'hui aux pouvoirs publics de réévaluer la réduction des risques, de lui offrir un cadre légal l'imposant aux logiques répressives et d'imaginer les dispositifs, à l'échelon national, permettant d'en préserver la dynamique. De nouvelles actions doivent d'ores et déjà être entreprises et la frilosité actuelle à l'égard de dispositifs permettant d'accroître la sécurité des pratiques d'injection de drogue abandonnée, au profit d'expérimentations raisonnées et évaluées. Il n'est pas légitime de laisser perdurer une situation où une partie des usagers de drogues, dans un contexte de modification permanente des facteurs de risque sanitaires, ne trouvent pas de réponse adaptée auprès des dispositifs actuels, et peuvent prendre part à des processus de marginalisation dont on peut craindre l'impact sur le plan social comme sur le plan sanitaire.

Le traitement médical des usagers de drogues est longtemps resté enfermé sur lui-même, soutenu dans ce sens par le statut exceptionnel que confère le caractère illicite de l'usage de stupéfiants à ses consommateurs. Les membres du Conseil national du sida sont profondément convaincus que les soins doivent se plier en la matière aux pratiques ordinaires et au droit commun, et que les obligations de soins prévues par la loi doivent être envisagées dans le cadre large de la prise en charge des dépendances.

Dans ces conditions, la prise en charge médicale de l'ensemble des souffrances somatiques et psychiques des usagers de drogues, qu'elle concerne ou non leur dépendance aux toxiques, est susceptible d'améliorations importantes :

l'élargissement des outils thérapeutiques, et le décloisonnement des interventions, tout en préservant la reconnaissance de qualifications spécifiques aux différents « maillons » de la réduction des risques.

L'action de répression du trafic de stupéfiants est une priorité sur laquelle le Conseil national du sida n'a pas vocation à intervenir. Il regrette cependant que perdure la confusion dans un dispositif légal qui ne permet en aucun cas, malgré ses ambitions en matière sanitaire, d'offrir un traitement adapté aux usagers de drogues. Il souhaite donc que soient établies des clarifications sur les plans légal et réglementaire, visant à soumettre la prise en charge judiciaire des usagers de drogue à une logique de protection de leur santé. Dans cette perspective, la loi doit viser à éviter les comportements de consommation à haut risque, en établissant avec beaucoup plus de rigueur les distinctions sur lesquelles fonder l'action publique. En particulier, elle doit préserver les consommateurs de tout risque d'incarcération pour usage simple et garantir la protection de l'enfance.

Pour le Conseil national du sida, cette modification en profondeur de l'esprit de la législation conduit nécessairement à un abandon de l'incrimination de l'usage personnel de stupéfiants dans un cadre privé et de ses actes préparatoires ; à une limitation stricte des comportements d'usage collectif et à une action de maintien de l'ordre menée avec discernement vis-à-vis des consommations en public.

Avis et recommandations

Toutes les drogues, licites ou illicites, sont susceptibles d'entraîner des dommages pour la santé de ceux qui en font usage. Ces substances présentent d'autant plus de dangers, pour leurs consommateurs ou pour leur environnement, lorsqu'elles s'inscrivent dans des comportements de prise de risques mal ou non maîtrisés.

Les pouvoirs publics et le législateur, de longue date, ont reconnu la nécessité de répondre aux problèmes de santé publique posés par les drogues, en particulier en cherchant à réduire quantitativement, avec le texte de loi du 31 décembre 1970, la demande de stupéfiants par une action à la fois répressive et sanitaire.

Or le nombre estimé d'usagers de drogues illicites, en France, n'a cessé de s'amplifier depuis trente ans. Une telle croissance remet en cause la loi, dont la transgression non seulement est apparue possible à certains, mais s'est surtout avérée massive. Au regard de l'amplification quantitative du nombre d'usagers de stupéfiants, les réponses sanitaires n'ont pas permis de réaliser

l'ambition d'une prise en charge adaptée des usagers de stupéfiants qui aurait dû accompagner leur sanction.

Des comportements de consommation de plus en plus hétérogènes, adoptés par des groupes appartenant souvent à des générations distinctes, se sont développés sans que soit modifiée fondamentalement l'approche consacrée envers les usagers de drogues illicites : ceux-ci sont considérés à la fois comme des malades et comme des délinquants. Au cours des dernières années, la fragmentation des comportements d'usages a conduit à brouiller les repères fournis par la qualification pénale des actes de consommation. Ces derniers impliquent des combinaisons de substances psycho-actives illicites, mais aussi de tabac, d'alcool, de psychotropes détournés de leur indication thérapeutique, et notamment de médicaments de substitution de plus en plus accessibles. Alors que les frontières légales ont peu à peu été disqualifiées par ces évolutions, les défis que doit relever la politique de santé publique ont été amplifiés, modifiés, et diversifiés. En grande partie, ces derniers ne relèvent plus du traitement pénal envisagé par la loi du 31 décembre 1970.

Le caractère primordial de la prise en charge sanitaire apparaît aujourd'hui d'autant plus crûment, au regard du mauvais état de santé général des usagers de drogues, et notamment de ceux qui consomment certaines substances particulièrement dangereuses. Les affections des usagers de drogues sont multiples et dépassent largement le cadre strict de la dépendance ; leur gravité, leur fréquence et, pour certaines, leur caractère transmissible, interdisent de les considérer comme la conséquence inévitable de conduites déviantes. Cette question fait l'objet d'une attention relativement récente dans les pratiques des pouvoirs publics et des soignants.

L'épidémie de VIH/sida et la proportion élevée d'usagers de drogues infectés par les virus des hépatites ont contribué de façon décisive à la prise de conscience qu'il n'y a pas de fatalisme à la dégradation de l'état de santé des consommateurs de drogues.

On sait aujourd'hui que de multiples facteurs de risque favorisent les contaminations virales, qu'ils sont d'ordre sanitaire, et qu'ils engagent également la précarité sociale de nombreux usagers de drogues. **Les modes de contamination par les virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites imposent en outre de considérer ces facteurs de risque liés aux usages de drogues, et les dommages qui résultent de leur réalisation, comme des cibles essentielles de la politique générale de santé publique**.

Les usagers de drogues sont comme la population générale exposés au risque de transmission sexuelle du VIH, même si un mode de vie spécifique accroît les possibilités de contamination de certains consommateurs à la suite de rapports sexuels non protégés.

Mais le mode de transmission virale le plus fréquent, notamment parmi les usagers de substances psycho-actives par voie intraveineuse, est celui du partage du matériel servant à la consommation. Limitée, pour le VIH, à la réutilisation de seringues, la gamme connue des gestes à risque est beaucoup plus étendue pour les virus des hépatites B et C.

D'un point de vue épidémiologique, les usagers de drogues, en particulier lorsqu'ils consomment des substances par voie intraveineuse, composent donc des groupes particulièrement vulnérables. L'importance quantitative des contaminations – impliquant alors souvent le décès des personnes atteintes – d'usagers par voie intraveineuse, avait motivé l'adoption par le Conseil national du sida, le 8 juillet 1993, des rapports et avis relatifs à l'infection par le VIH parmi les usagers de drogues.

Constatant la multiplicité des facteurs de risque touchant certains usagers de drogues, le Conseil national du sida recommandait notamment la mise en œuvre résolue de programmes visant à réduire la fréquence des contaminations par le VIH.

Au terme d'une réflexion renouvelée, le Conseil national du sida observe, à ce jour comme en 1993, la persistance des préjugés sur ce qui se dit ou se fait en matière d'actions à l'intention des usagers de drogues. Le manque de diffusion et d'appropriation des connaissances relatives aux usages de drogue, et aux enjeux prioritairement sanitaires auxquelles ces actions doivent apporter des solutions, constituent donc un défi majeur pour les pouvoirs publics. Il est d'ailleurs relevé avec une certaine efficacité par la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, dont les efforts méritent d'être salués. Progressivement, une approche raisonnée des questions soulevées par les drogues peut être envisagée.

Le Conseil national du sida souhaite ainsi rappeler un certain nombre des réalités qui, selon lui, fondent l'indispensable démarche de santé publique en direction des usagers de drogues :

• **Les consommations de drogues illicites et licites, ainsi que les substances consommées, sont extrêmement diversifiées. À cet égard, comme sur les plans de leur état de santé et de leur situation sociale et judiciaire, les personnes qui font usage de drogues forment une population très hétérogène, irréductible à une caractérisation univoque des produits, de modes de vie, ou de quelconques stéréotypes**. Partant, toutes les actions visant à réduire les risques et les dommages engendrés par certains comportements ou substances doivent tenir compte de leur caractère complexe, évolutif et contrasté.

• **Les usagers de drogues ont montré combien leur rôle est essentiel dans toute politique de réduction des risques sanitaires et sociaux**. Ils sont à même, quand les conditions sont réunies, d'intégrer dans leurs pratiques de consommation, les attitudes de prévention de la survenue des risques pour leur santé, qui y sont directement liés. C'est en partie à ce titre que les groupes d'auto-support sont aujourd'hui des partenaires privilégiés des initiatives de réduction des risques.

• **La stratégie des pouvoirs publics ne peut cependant se limiter aux actions visant spécifiquement les modalités et les gestes de consommation de drogues. Elle doit nécessairement réunir l'ensemble des institutions à même de modifier le contexte des consommations à risque, de lutter contre**

les processus de précarisation sanitaire et sociale participant au développement de facteurs de risques pour la santé publique, et de prévenir l'adoption de comportements à risque incluant l'usage de toxiques (licites et illicites) et des pratiques sexuelles non protégées.

De telles actions concertées exigent d'être complétées par de multiples initiatives visant à la prise en charge des dommages induits par certains usages de drogues et certaines substances, eux-mêmes facteurs d'aggravation des risques d'infection virale. La coordination de ces actions implique l'organisation des prises en charges médicale, sociale et parfois judiciaire des usagers de drogues licites et illicites.

Compte tenu des rappels qui précèdent, le Conseil national du sida ne peut que souligner la pertinence des choix qui ont conduit, depuis l'adoption des rapports et avis du 8 juillet 1993, à renforcer les programmes de réduction des risques en matière de stupéfiants.

Malgré ces inflexions, auxquelles participent de nombreux acteurs institutionnels, intervenants médicaux et sociaux, et le secteur associatif, l'action des pouvoirs publics en direction des usagers de drogues relève encore aujourd'hui d'un double registre pourtant invalidé. Elle hésite entre des prises en charge destinées à améliorer l'état de santé des usagers et la sanction pénale de l'usage de stupéfiants. Confortant la polarisation de ces deux logiques, la loi du 31 décembre 1970 constitue un élément essentiel de la pérennisation des stéréotypes relatifs à un « malade-délinquant ».

Alors que l'action répressive vise depuis trente ans à faire diminuer une demande de stupéfiants qui ne fait qu'augmenter, le Conseil national du sida regrette que les objectifs de santé publique ne s'imposent toujours pas aux pouvoirs publics.

En effet, le maintien de l'ambiguïté entre démarche de protection de la santé et répression de l'usage de stupéfiants participe à entretenir un certain retard dans la réalisation d'objectifs ambitieux. L'illégalité des pratiques addictives incriminées accroît les facteurs de risques de dégradation de l'état de santé de leurs auteurs, notamment en ce qui concerne les infections virales. Elle fait obstacle à leur prise en charge comme usagers ordinaires du système de soins. Elle contribue à la frilosité des pouvoirs publics en matière d'expérimentation de nouveaux dispositifs de réduction des risques. Enfin, elle participe à la modestie et au manque de cohérence de la prévention primaire et secondaire.

Le Conseil national du sida recommande en conséquence que les actions concernant les usages de drogues soient soumises à un ordre clairement hiérarchisé de priorités, établi dans une optique de préservation de la santé publique :

1) Au premier rang de ces priorités figurent les actions de **prévention primaire et secondaire, visant à contrarier respectivement l'expérimentation de l'usage de drogues et la répétition de comportements de consommation,** laquelle accroît les risques sanitaires et sociaux auxquels s'exposent les jeunes consommateurs.

2) En direction des personnes dont l'usage de drogues est habituel, souvent confrontées à des situations de dépendance, l'objectif primordial est la **réduction des risques sanitaires et sociaux liés à certains comportements ou substances, et des dommages qu'ils induisent.** Il comprend en particulier, chaque fois que possible, l'arrêt de toute consommation par les usagers qui en expriment le souhait.

3) **L'accès aux soins et le déroulement de ces derniers dans le cadre ordinaire de la relation thérapeutique doivent être garantis.** Cela implique que soit évitée toute rupture dans la continuité de ces soins, à l'initiative d'une intervention extérieure. En outre, le caractère confidentiel des données médicales échangées entre soignant et soigné ne devrait pas pouvoir être mis en cause.

4) **L'action répressive doit se fonder sur la reconnaissance d'objectifs différenciés**. On doit ainsi distinguer : d'une part, la réduction de l'offre illicite de substances (lutte contre le trafic illicite) ; d'autre part, une action sur la demande visant à contrarier le développement des risques sanitaires et sociaux.

Cette recommandation à caractère général motive, au vu de l'état des lieux réalisé par le Conseil national du sida dans les quatre domaines constituant les priorités de santé publique, un ensemble de recommandations, à l'intention du législateur, des pouvoirs publics au niveau national, et aux échelons décentralisés (régional, départemental et local).

Au législateur, le Conseil national du sida recommande :

1) **Que la hiérarchie des objectifs définis dans la recommandation générale ci-dessus soit inscrite dans la loi et figure au Code de la santé publique**. Cette action législative paraît être la solution la plus opportune, compte tenu des difficultés à rendre effectifs les principes évoqués. Le contexte de la prise en compte des usages de drogues demeure en effet marqué à ce jour :
– par la modestie et l'éparpillement des actions de prévention primaire et secondaire ;
– par la fragilité des initiatives visant à accueillir, à prendre en charge et à accompagner les usagers de drogues dans leurs démarches médicales et sociales ;
– par la confusion et la contradiction trop fréquentes entre les actions de préservation de la santé publique et celles visant au maintien de la sécurité publique.

2) Que par ailleurs, l'interdiction pénale de l'usage personnel de stupéfiants dans un cadre privé soit levée. Cette recommandation tient compte de l'inefficacité des peines prononcées à l'encontre des auteurs de cette infraction, au regard des objectifs de santé publique, et de l'amplification des risques sanitaires à laquelle peut participer l'action répressive.

3) Que, dès lors, l'acquisition et la détention de stupéfiants à des fins de consommation personnelle ne présentent plus le caractère d'infraction pénale. La consommation de drogues implique non seulement l'usage *stricto sensu*, mais aussi l'approvisionnement de l'usager, le transport des substances

et leur possession ; il est donc nécessaire d'adapter les pratiques judiciaires dans l'hypothèse où l'usage n'est plus incriminé.

4) Que soient reformulées, au Code de la santé publique, les dispositions promouvant les mesures médicales et sociales d'examen, de suivi et de prise en charge des usagers participant à des comportements de consommation à haut risque.

5) Qu'il soit précisé par un texte de loi que les missions de prévention primaire et secondaire des comportements à risque doivent être obligatoirement remplies au sein de tout établissement accueillant spécifiquement des personnes mineures ou de jeunes majeurs. Une telle disposition permettrait de garantir non seulement la conduite systématique d'actions de prévention, mais aussi l'octroi des moyens humains et financiers que nécessite leur réalisation.

6) Que la formulation, à l'article L. 3421-4, d'un délit de présentation « sous un jour favorable » de l'usage de stupéfiants soit abandonnée, tout en préservant la stricte prohibition de la provocation à cet usage. Cet amendement des textes actuels est en effet rendu nécessaire car :
– toute action de prévention primaire ou secondaire, pour être efficace, doit être menée sur la base d'un échange de points de vue franc et éventuellement contradictoire entre les adultes et les plus jeunes ;
– ces actions doivent constituer les moments privilégiés pour modifier les représentations fallacieuses sur les drogues (licites et illicites), qui s'expriment surtout en l'absence d'adultes ayant autorité sur ces jeunes ;
– une disposition qui limite les termes dans lesquels de jeunes usagers de drogues ont le droit d'exprimer les motivations de leur consommation paraît contre-productive.

7) Que des dispositions soient adoptées afin de préserver et de garantir l'amélioration des initiatives visant à la réduction des risques et des dommages liés aux usages de drogues. Celles-ci devraient notamment envisager des exceptions à l'interdiction de consommation dans un cadre public ou collectivement, et avant tout préciser que l'action des forces de l'ordre et des autorités judiciaires doit viser à respecter le bon fonctionnement des structures de soins et de réduction des risques.

8) Que, dans le même souci, le cadre confidentiel des pratiques médicales soit défendu, quel que soit le contexte. En effet, toute information échangée dans le cadre de la relation soignant/soigné doit être considérée comme étant uniquement du ressort de la relation thérapeutique. Il en va de la confiance des usagers de drogues envers leurs médecins, de la définition de la responsabilité pénale que prend le médecin lorsqu'il soigne un patient, et partant, de la qualité des soins à laquelle les usagers de drogues peuvent légitimement prétendre.

9) Qu'un complément soit apporté à la loi de 1994 sur la santé en milieu pénitentiaire, dont le Conseil national du sida constate les effets très positifs ; une disposition visant à permettre le recours à un praticien

extérieur, notamment pour la prise en charge au moyen de médicaments de substitution, pour tout usager incarcéré à qui des soins seraient refusés ou confronté à la rupture des traitements qu'il suit, serait de nature à permettre la pleine réalisation des objectifs de ce texte.

Aux pouvoirs publics, au niveau national, le Conseil national du sida recommande :

1) Que soient mises en œuvre les conditions d'une prévention primaire et secondaire systématique des conduites à risque, et notamment des usages de drogues, auprès des enfants, adolescents, et jeunes adultes, et ce dès un âge précoce et de façon suivie au cours du développement de leur personnalité. Cet effort doit porter sur de multiples aspects de l'organisation de la prévention :
– la définition d'outils pédagogiques directement utilisables dans les cadres où doit se conduire la prévention, et notamment en milieu scolaire ;
– la formation de professionnels spécialisés dans la conduite d'actions de prévention primaire et secondaire ;
– la consultation des représentants d'associations d'auto-support dans la conception des dispositifs et des pratiques de prévention ;
– la mobilisation sur tout le territoire de l'ensemble des associations compétentes pour répondre aux interrogations de l'environnement des jeunes usagers de drogues, et au premier chef, de leur famille ;
– l'évaluation et la généralisation de dispositifs contractuels spécifiques, permettant de garantir la cohérence des initiatives et leur adaptation aux objectifs de la prévention des comportements à risque ;
– la mise à disposition de moyens budgétaires et humains accrus, au vu du caractère prioritaire de la prévention primaire et secondaire.

2) Que les programmes de réduction des risques ayant démontré leur pertinence soient généralisés et adaptés aux situations locales afin d'offrir sur tout le territoire national une garantie de prise en charge optimale des risques et des dommages liés aux usages de drogues.

3) Que soient confirmées les initiatives ciblées de réduction des risques, notamment en direction des populations d'usagers de drogues les plus vulnérables. La prévention de la contamination par les virus des hépatites et de transmission du VIH par voie sexuelle doit faire l'objet d'une attention renforcée et continue.

4) Que les autorités compétentes participent, au-delà du cadre interministériel, à la définition claire de la participation des personnels de justice et des forces de l'ordre à la réduction des risques et des dommages, domaine dans lequel leur intervention demeure essentielle.

5) Que soient mis en place, à titre expérimental, des programmes innovants de réduction des risques et des dommages liés aux usages de drogues. En particulier, l'échange de seringues en milieu pénitentiaire, la distribution d'héroïne sous contrôle médical, et la création de centres d'injection à moindre risque peuvent être envisagés avec les précautions

qui s'imposent. Ces expériences devront être évaluées de façon rigoureuse et les résultats de leur évaluation diffusés largement.

6) Que, de façon générale, le dynamisme de la stratégie de réduction des risques soit soutenu par un dispositif d'évaluation indépendant des autorités de décision et de coordination des actions. Les résultats de l'ensemble des travaux menés devront être rendus publics.

7) Qu'une réflexion approfondie soit menée, et des mesures validées par l'autorité de santé au plan national, afin d'améliorer et de formaliser la collaboration :
– d'une part entre les professionnels de santé et les autres intervenants de la prise en charge des usagers de drogues (travailleurs sociaux, acteurs associatifs, etc.) ;
– d'autre part, entre les différents domaines de la prise en charge médicale (secteur spécialisé et médecine généraliste, médecine généraliste et médecine psychiatrique, secteur hospitalier et secteur extra hospitalier, médecins référents en matière d'addiction et en matière de VIH ou d'hépatites).

La consolidation et la généralisation des réseaux doivent permettre aux usagers de drogues en demande de prise en charge de trouver les interlocuteurs compétents dans le cadre d'une approche globale de leurs problèmes de santé et d'insertion sociale. Elles visent également à rompre l'isolement de certains médecins face à des questions complexes pour lesquels ils ne sont pas toujours qualifiés, et à favoriser le maintien des usagers de drogues les plus marginalisés au sein des structures d'accueil. Ces objectifs doivent être atteints dans le respect de la dignité des usagers concernés et de la confidentialité de leur relation aux professionnels.

8) Que soit mis en place des modules de formation initiale et continue des professions médicales, paramédicales et sociales aux affections touchant les usagers de drogues, et à leur prise en charge, ainsi qu'à la législation en la matière, afin de minimiser les problèmes d'accès aux soins des consommateurs de substances psycho-actives. Ces actions doivent souligner l'obligation d'orienter des personnes en demande de soins, dont la prise en charge est refusée ou impossible, vers des confrères susceptibles d'y répondre, et insister sur les pratiques de substitution en médecine de ville.

9) Que soit étendue, dès lors qu'ils répondent aux besoins spécifiques de certains usagers, la gamme des outils de soins que peuvent mobiliser les praticiens médicaux, notamment dans le domaine des médicaments de substitution. Le Conseil national du sida souhaite néanmoins qu'en soit évaluées avec rigueur :
– compte tenu du détournement possible de certains médicaments, les conséquences que leur mésusage peut entraîner ;
– les éventuelles contre-indications et les effets secondaires en cas d'infection par le virus de l'immunodéficience humaine ou ceux des hépatites ;
– les interactions possibles avec les traitements utilisés dans les thérapeutiques du VIH et des hépatites.

10) Que, pour les usagers dépendants de drogues auteurs d'infractions, soit appliqué le principe de peines alternatives à l'incarcération associées à une prise en charge sanitaire et sociale, et que l'incarcération soit évitée autant que possible. Le Conseil national du sida souhaite que soit poursuivi l'effort d'information et de rappel de ces dispositions en direction des magistrats ; il estime nécessaire de prévoir les moyens humains et financiers nécessaires au développement de l'action des associations de suivi socio-judiciaire. Il invite également à une plus grande implication des pouvoirs publics locaux dans la mise en œuvre de ces actions.

11) Que soient entreprises avec résolution des actions visant à garantir, au sein du milieu pénitentiaire, un accès aux moyens de prévention de la contamination par le VIH et les hépatites, équivalent à ce qui est proposé à l'extérieur. Que les soins en milieu pénitentiaire fassent l'objet de décisions de la part des autorités de santé et de justice, visant à garantir leur mise en œuvre dans tous les centres de détention, à offrir un même niveau de prestations médicales dans toutes les structures, et à éviter les ruptures de traitement observées actuellement, notamment dans les prescriptions des médicaments de substitution.

12) Que soit accentué l'effort de recherche, et de diffusion des connaissances, sur les comportements d'usage de drogues, sur les conditions d'apparition des facteurs de risque sanitaire et, en ce qui concerne l'état de santé des usagers de drogues, sur les comorbidités qui touchent particulièrement certains consommateurs.

Aux échelons décentralisés de la décision publique

1) Le Conseil national du sida recommande que soient partout nommés et formés des professionnels référents en matière de prévention primaire et secondaire, à même de participer aux interventions dans les structures éducatives, médicopsychologiques et socioculturelles. Ces personnes se voient nécessairement investies dans l'organisation des actions de prévention, car :
– insérées dans la vie locale, elles sont à même de mobiliser les intervenants les plus pertinents dans les secteurs éducatif, médical, social et associatif ;
– dotées de compétences spécifiques en matière de prévention auprès d'un jeune public, elles ont vocation à coordonner localement les différentes initiatives, avec un souci cohérence ;
– connaissant le contexte local d'émergence des comportements à risque chez les plus jeunes, de tels professionnels peuvent envisager la teneur de messages préventifs adaptés.

2) Le Conseil national du sida considère que l'investissement des élus territoriaux, ainsi que des responsables d'administrations déconcentrées et décentralisées est essentiel, dans le travail de sensibilisation et d'information des habitants, sur les besoins des usagers de drogues et les enjeux de la réduction des risques. Il leur échoit en partie de réunir les conditions concrètes permettant d'identifier les ressorts locaux de ces enjeux, d'organiser

la concertation en amont de la mise en œuvre des programmes, et de participer à leur évaluation.

3) Il suggère en conséquence que soient mises en œuvre aux niveaux municipal, départemental et régional des actions de formation des acteurs politiques et administratifs locaux en matière de réduction des risques. Elles sont destinées à leur offrir les ressources nécessaires à l'implantation des structures de réduction des risques, en termes d'information sur les expériences menées ailleurs et de compétences opérationnelles.

4) En outre, les initiatives de réduction des risques et des dommages doivent être adaptées au contexte social, sanitaire et aux priorités en matière d'action sur l'offre de stupéfiants.

Le Conseil national du sida encourage donc l'engagement des collectivités :
– dans les dispositifs contractuels destinés à coordonner leur action à celle des services déconcentrés de l'État ;
– dans la mise en place de réseaux de référents locaux en matière de soins ;
– et dans l'encouragement à l'expression des besoins des usagers de drogues, notamment par le soutien aux initiatives d'auto-support.

Annexes

Annexe 1 : actions sanitaires envisageables aux différents stades de la procédure pénale

Stade de la procédure pénale	Intervenant	Actions envisageables	Commentaires
Engagement des poursuites	**Parquet** (encore appelé ministère public ; dirigé par un procureur de la République)	**1) Classement sans suite** (principe d'opportunité des poursuites)	**1)** Accompagné ou non d'une mise en garde délivrée par le magistrat ou par la police, assisté parfois de la DDASS
		2) Injonction thérapeutique (article L. 3423-1 du Code de la santé publique)	**2)** Entraîne l'extinction des poursuites ; en principe réservée à la première infraction ; possible même en présence de délit(s) connexe(s) qui pourront être poursuivis séparément (*cf.* circulaire du ministère de la Justice du 28 avril 1995)
Instruction de l'affaire	**Juge d'instruction** (ou juge des enfants)	*1) « **Ordonnance** prescrivant une cure de désintoxication accompagnée de toute mesure de surveillance médicale et de réadaptation appropriée »* (article L. 3424-1 du Code de la santé publique)	**1)** Contrairement à l'injonction thérapeutique, cette ordonnance n'entraîne pas l'extinction des poursuites, le juge d'instruction pouvant malgré tout décider de renvoyer le prévenu devant la juridiction de jugement
		2) Placement du prévenu sous **contrôle judiciaire** (article 137-Code de procédure pénale)	**2)** Dans le cadre de ce contrôle, le juge peut imposer au prévenu un examen médical, des traitements ou des soins aux fins de désintoxication, même sous un régime d'hospitalisation (article 138 du Code de procédure pénale)
Jugement de l'affaire	**Tribunal** (tribunal correctionnel, le plus souvent)	1) Ordonnance de soins **(L. 3424-2 du CSP)**	**1)** *Idem* celle que peut prononcer le juge d'instruction (*cf.* (1) ci-dessus)
		2) Peine d'emprisonnement assortie du sursis avec **mise à l'épreuve**	**2)** La mise à l'épreuve permet au juge d'imposer au prévenu le même type de soins qu'en matière de contrôle judiciaire – *cf.* (2) ci-dessus (article 132-45 du Code pénal)
Exécution de la peine	**Juge de l'application des peines**	**1)** Contrôle de l'exécution des soins imposés dans le cadre de la mise à l'épreuve	**2)** Cette libération conditionnelle pourra notamment être accordée lorsque le condamné accepte de se soumettre à des soins médicaux (article 729 du Code de procédure pénale)
		2) libération conditionnelle	

Annexe 2 : droit international en matière de stupéfiants [1]

Le droit international relatif aux produits stupéfiants procède actuellement essentiellement de trois conventions internationales signées sous l'égide de l'ONU :
– la convention unique sur les stupéfiants de 1961 ;
– la convention de 1971 sur les substances psychotropes ;
– la convention de Vienne de 1988 contre le trafic illicite de stupéfiants.

1) Remarque liminaire

Dès lors que ces conventions ont été régulièrement ratifiées par la France, elles ont, en droit interne français, une autorité supérieure à celle des lois en vertu de l'article 55 de notre Constitution de 1958. Ce qui implique que chaque nouvelle loi en matière de stupéfiants doit être conforme à l'ensemble de ces conventions internationales.

En vertu d'une jurisprudence constante, le Conseil constitutionnel se déclare incompétent pour contrôler la conformité des lois qui lui sont déférées aux conventions internationales. Ce rôle échoit donc aux juridictions françaises, qui peuvent, au cas par cas, sanctionner « l'inconventionnalité » d'une disposition contenue dans une loi.

À ce jour, ni le Conseil d'État, ni la Cour de Cassation n'ont eu à se prononcer sur la question de la compatibilité des dispositions de la loi de 1970 aux conventions internationales précitées.

2) Force obligatoire des conventions

La convention de 1961 limite « la production, la fabrication, l'exportation, l'importation, la distribution, le commerce, l'emploi et la détention de stupéfiants » à des fins *« exclusivement médicales et scientifiques »* **(article 4).** Cependant, cette expression n'étant pas définie, la convention accorde une certaine latitude d'action à chaque État sous réserve que les mesures de libéralisation adoptées demeurent conformes aux objectifs de la convention, à savoir *« la préservation de la santé physique et morale de l'humanité »*, en luttant contre *« le fléau de la toxicomanie »* (*cf.* préambule de la convention).

Néanmoins, l'obligation d'incriminer directement l'usage n'était prévue par aucune norme de droit international jusqu'à la convention de Vienne de 1988. Son **article 3**, paragraphe 2 oblige désormais à conférer le caractère d'infraction pénale *« à la détention et à l'achat de stupéfiants* [...] *destinés à la consommation personnelle »*. Cependant :
– d'une part, cette disposition est prévue *« sous réserve des principes constitutionnels et des concepts fondamentaux du système juridique »* (de chaque pays) ;

(1) Les deux notes qui suivent résultent de l'analyse menée par M. GELPI, auditeur de justice au CNS.

– d'autre part, cette disposition poursuit également l'objectif principal de lutte contre le trafic illicite de stupéfiants ;
– enfin, le paragraphe 4 – c) de ce même article autorise les États signataires « en cas d'infractions mineures » à remplacer la sanction pénale par des *« mesures de traitement, d'éducation, de réadaptation et de réinsertion sociale »*.

En revanche, l'ensemble des conventions internationales oblige à incriminer toute forme de cession de stupéfiants, sans tolérer, comme ci-dessus, une mesure médicosociale de substitution. Dès lors, si un pays envisageait d'organiser la cession de produits stupéfiants même exclusivement à des fins de consommation personnelle, il serait sans doute contraint « d'émettre une réserve » dans l'application de ces conventions (ce qui impliquerait une démarche politique et diplomatique lourde).

Enfin, il convient de noter que les conventions internationales susvisées ne sont pas d'applicabilité directe en droit interne français (contrairement par exemple à la convention européenne des Droits de l'homme). Cela signifie que les dispositions de ces traités ne sont pas directement applicables aux particuliers des États membres mais nécessitent pour cela une transposition par les autorités de chaque État. C'est pourquoi ces conventions rappellent que leurs dispositions pénales *« ne sauraient porter atteinte à la compétence exclusive des États en matière répressive »* (**article 36 de la convention unique, article 22.5 de la convention de 1971 et article 3.11 de la convention de Vienne de 1988**).

3) Incidence spécifique du droit européen

La convention de Schengen de 1990 (entrée en vigueur en 1993) a tenté de répondre à la crainte que la suppression des contrôles aux frontières prévue par l'acte unique de 1986 ne se traduise par une augmentation corrélative du trafic de drogues. Ainsi cette convention autorise chaque État à conserver des contrôles frontaliers lorsque *« l'ordre public ou la sécurité nationale l'exigent »*. De même, elle invite les parties signataires à prendre *« toute mesure nécessaire à la prévention et à la répression du trafic illicite de stupéfiants, y compris le cannabis »*. En revanche, **l'article 75** de cette convention autorise le transport de stupéfiants par les résidents d'un État vers un autre État « à des fins médicales ».

Le traité de Maastricht quant à lui précise, en son **article 129**, que l'action communautaire porte *« sur la prévention des grands fléaux* [...] *y compris la toxicomanie »*. Cependant, en pratique, cette disposition n'a pas de valeur contraignante au plan juridique et n'implique d'action commune qu'en matière de prévention.

L'objectif de coopération en matière policière et judiciaire en matière de lutte contre le trafic de drogues a été renforcé par le traité d'Amsterdam du 2 octobre 1997. Mais l'harmonisation des politiques pénales des États membres en la matière n'est pas prévue.

Au total, même si en matière de lutte contre la drogue la politique de l'Union européenne, inspirée des conventions internationales, se caractérise par une orientation nettement plus répressive que sanitaire, il n'en reste pas moins que la répression des infractions en matière de stupéfiants relève du droit pénal et donc de la seule souveraineté des États membres. Aussi, en l'état actuel de la construction européenne, le droit communautaire semble peu contraignant en matière de législation sur les stupéfiants.

Nota bene : les drogues licites – alcool, tabac... – sont pour leur part considérées par le droit européen comme des marchandises et, à ce titre, bénéficient de l'ensemble des dispositions des traités relatives à la libre circulation des marchandises, aux subventions et garanties offertes par la politique agricole commune, etc.

Annexe 3 : hypothèse d'une dépénalisation de l'usage des stupéfiants : implications juridiques

L'hypothèse de travail envisagée est celle d'une dépénalisation totale de l'usage privé de tous les produits actuellement classés comme produits stupéfiants. La présente note évoque les implications juridiques certaines et éventuelles d'une loi adoptant une telle dépénalisation.

I) Remarque préalable : dépénalisation et légalisation/faute civile et faute pénale

Actuellement, compte tenu du dispositif légal en vigueur et de la jurisprudence dominante des tribunaux, l'usage de stupéfiants est une faute pénale mais aussi une faute civile et disciplinaire. Afin de réduire le champ de cet interdit, plusieurs solutions sont envisageables.

La légalisation tout d'abord représente l'exact contre-pied du système actuel de prohibition et consisterait à autoriser, dans un cadre légal et réglementaire précis, l'usage des stupéfiants mais aussi leur production et leur commercialisation. Cette hypothèse obligerait la France, entre autres choses, à dénoncer les conventions internationales la liant actuellement en la matière.

Pour sa part, la dépénalisation n'intervient qu'au niveau de la loi pénale en supprimant tout ou partie des incriminations qu'elle contient. Dans notre hypothèse de travail, seul l'usage à titre privé – et dans des conditions restant à préciser (*cf.* ci-dessous) – des stupéfiants ne serait plus pénalisé.

La dépénalisation peut donc maintenir l'existence d'une faute civile ou disciplinaire liée à l'usage des stupéfiants. Ce qui représente l'avantage considérable d'éviter la remise en cause de l'ensemble des hypothèses, légales et jurisprudentielles, dans lesquelles l'usage de stupéfiants caractérise :

• Soit une faute civile :

Il en est ainsi notamment en matière de :
– **droit de la famille** qui prévoit que les parents faisant usage de stupéfiants peuvent se voir retirer l'autorité parentale (*cf.* article 378-1 du Code civil) ;
– **droit des contrats** qui autorise les juges à prononcer la résiliation d'un bail d'habitation ou d'un contrat d'assurance-vie lorsque le souscripteur ou le locataire a dissimulé le fait qu'il consomme régulièrement des stupéfiants ;
– **droit du travail** puisqu'un tribunal a estimé que l'usage des stupéfiants justifiait un licenciement pour faute lourde s'il rendait *« immédiatement impossible le maintien de l'intéressé dans l'entreprise ».*

• Soit une faute disciplinaire :

À titre d'exemple, un avocat a été sanctionné au plan disciplinaire pour avoir fréquenté un milieu de revendeurs de drogues *« vis-à-vis duquel, au surplus, la consommation de cocaïne le plaçait en état de dépendance »*.

En conclusion, la dépénalisation de l'usage des stupéfiants n'interdit pas de considérer que ce comportement reste constitutif d'une faute civile susceptible de sanctions civiles (telles que la résiliation du contrat, l'octroi de dommages-intérêts à la victime des agissements...).

II) La dépénalisation

Quelles seraient les étapes de l'adoption et de la mise en œuvre d'une loi instaurant une dépénalisation de l'usage privé des stupéfiants ?

A) L'adoption de la loi

L'incrimination actuelle de l'usage des stupéfiants résultant de textes législatifs, seule une loi pourrait annuler cette pénalisation. Au cours des débats parlementaires, l'une des principales difficultés – mais une étape néanmoins nécessaire – consistera à définir avec précision la notion d'usage privé autorisé (est-ce l'usage strictement individuel ? L'usage entre amis mais en un lieu privé ? L'usage en un lieu privé quel que soit le nombre de participants ? Etc. – car il est difficile d'invoquer l'inviolabilité du domicile et le respect absolu de la vie privée tout en instaurant des limites quant aux pratiques de consommation autorisées à l'intérieur de ce domicile).

Il est également probable (et d'ailleurs utile *cf.* ci-dessous) que, compte tenu des enjeux liés à une loi de dépénalisation, celle-ci soit déférée au Conseil constitutionnel. L'occasion sera alors donnée à ce dernier de se prononcer sur la compatibilité de ces dispositions avec les textes constitutionnels français et notamment avec les articles 4 *(« La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui »)* et 5 *(« La loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la société »)* de la Déclaration des Droits de l'homme de 1789.

En revanche, compte tenu de sa jurisprudence actuelle, le Conseil constitutionnel refusera de contrôler la conformité de cette loi de dépénalisation avec les conventions internationales en vigueur. Seul un juge (administratif ou judiciaire) pourra être amené, postérieurement à la promulgation de la loi et à l'occasion d'un litige particulier, à se prononcer sur la conformité de celle-ci à tel ou tel article des conventions internationales en vigueur.

B) La motivation de la loi

De manière générale, la motivation de la loi de dépénalisation devrait faire l'objet d'une attention particulière. En effet, même si, comme rappelé ci-dessus, les contraintes imposées par le contenu des Conventions internationales ne peuvent pas, en l'état actuel de la jurisprudence du Conseil constitutionnel, entraîner le rejet *a priori* de la loi pour inconstitutionnalité, le contenu normatif de ces conventions induit néanmoins certaines limites quant à la justification nécessaire d'une éventuelle loi de dépénalisation :

– tout d'abord, il sera impératif d'affirmer et de démonter qu'une telle loi de dépénalisation de l'usage privé des stupéfiants répond à une préoccupation de santé publique et qu'elle est, de ce fait, conforme à l'esprit des préambules des différentes conventions internationales ;
– ensuite, il conviendra de rappeler et de démontrer que cette loi de dépénalisation est conforme *« aux principes constitutionnels et aux concepts fondamentaux de notre système juridique »* (de ce point de vue, l'avis préalable du Conseil constitutionnel sera essentiel).

C) Le contenu de la loi

Pour l'essentiel, la loi de dépénalisation envisagée nécessiterait d'abroger l'article L. 3421 -1 du Code de la santé publique et de modifier l'article L. 3421-4 du même Code. Par ailleurs, des modifications complémentaires du Code pénal pourraient être rendues nécessaires selon la teneur des débats parlementaires : par exemple, s'il était envisagé d'autoriser la consommation privée des stupéfiants pour les mineurs (au-delà d'un certain âge), le texte de l'article 227-18 du Code pénal (qui incrimine la provocation d'un mineur à l'usage des stupéfiants) devrait être revu.

LES ACTES PRÉPARATOIRES À L'USAGE

Si l'usage semble pouvoir être dépénalisé, il n'en va pas de même des actes « préparatoires » et notamment de la détention des produits. En effet, l'article 3-2 de la convention de 1988 contre le trafic illicite de stupéfiants dispose que : *«* [...] *chaque partie adopte les mesures nécessaires pour conférer le caractère d'infraction pénale* [...] *à la détention et à l'achat de stupéfiants* [...] *destinés à la consommation personnelle »*. Deux solutions sont alors envisageables :

• **Soit se conformer à la lettre de la convention**. Dans ces conditions la détention pour usage personnel continuerait d'être pénalement sanctionnée. Il serait, en revanche, envisageable d'adopter une gradation des sanctions pénales retenues en fonction des objectifs de la détention.

Ainsi, par exemple, la détention de stupéfiants en vue de l'usage personnel pourrait n'être passible que d'une peine d'amende (sanction pénale contraventionnelle), tandis que la détention de stupéfiants en vue de leur revente serait passible d'une amende plus élevée ou/et d'emprisonnement (on rappelle à cet égard que l'article 5 de la convention européenne de 1950 autorise l'emprisonnement des toxicomanes).

Afin de faciliter la distinction entre ces deux hypothèses, des seuils de quantité de produits détenus pourraient être prévus (idéalement dans le décret d'application de la loi afin d'éviter que des modifications ultérieures de ces seuils ne requièrent une loi modificative). Ces seuils n'auraient pas pour effet de déclencher ou non la sanction pénale (la détention restant pénalement réprimée en toutes hypothèses), mais de renverser la charge de la preuve. Ainsi, en deçà de telle quantité, la détention serait présumée faite en vue de l'usage personnel sauf au Ministère public à démontrer le contraire. Inversement, au-delà de ce seuil, les stupéfiants seraient présumés détenus en vue de

leur revente sauf au prévenu à démonter qu'ils les possédaient en vue de sa consommation personnelle.

• **Soit invoquer une exception** permettant de se soustraire à l'application de cette disposition de la convention. En effet, l'article 3-2 précité n'est applicable que *« sous réserve des principes constitutionnels et des concepts fondamentaux de chaque droit interne »*.

La France pourrait alors, à l'instar de l'Italie, prétendre que l'incrimination de la détention de stupéfiants pour usage personnel est contraire à ses principes juridiques fondamentaux (en s'appuyant essentiellement sur l'avis – supposé favorable – du Conseil constitutionnel) et à sa liberté de ne pas incriminer l'usage privé dans un but de santé publique.

Mais ressurgirait alors la difficulté de distinguer entre détention autorisée (pour usage personnel) et détention illicite (en vue de la revente). Or, dans une telle hypothèse, l'instauration par décret de seuils de quantités détenues autorisées (solution déjà envisagée ci-dessus) présenterait une utilité très différente (échapper à toute sanction pénale) et, de ce fait, induirait un risque nouveau. En effet, une telle disposition pourrait inciter les trafiquants à utiliser les usagers (technique dite des « fourmis ») pour acheminer leurs produits (plusieurs individus effectuant de nombreux trajets en respectant chaque fois le seuil de détention autorisé et pouvant être rémunérés notamment par la fourniture de produits stupéfiants). Il est certain que l'aspect potentiellement contre-productif au regard de la lutte contre le trafic de stupéfiants d'une telle mesure ne manquera pas d'être opposé par les autorités policières et judiciaires.

En outre, cette option serait politiquement plus difficile à assumer car elle contraindrait la France à engager une démarche diplomatique afin d'introduire une « réserve » dans l'application de la convention internationale de 1988.

Au final, le choix entre ces deux alternatives demeure par essence politique plus que juridique mais dépendra également de l'avis qui sera rendu par le Conseil constitutionnel.

LA FRONTIÈRE AVEC LE TRAFIC ILLICITE DE STUPÉFIANTS

Les conventions internationales ainsi que le droit européen s'accordent à condamner avec force toute forme de trafic de stupéfiants. Ce qui explique que la notion de trafic est définie de manière très extensive (il s'agit, selon l'article 222-34 du Code pénal de : *« la production, la fabrication, l'importation, l'exportation, le transport, la détention, l'offre, la cession, l'acquisition ou l'emploi de stupéfiants »*).

Or, pour user de stupéfiants – ne fut-ce qu'à titre purement privé –, une personne accomplit nécessairement tout ou partie des actes matériels incriminés ci-dessus (achat, détention, transport voire production ou importation). À cet égard, la dépénalisation de l'usage privé de stupéfiants présenterait :
– le double avantage de contraindre à une définition plus précise du trafic et d'éviter une « contamination » entre les poursuites pour trafic et celles pour

usage (parfois retenues comme pis aller lorsque les preuves de l'infraction de trafic sont insuffisantes) ;
– mais l'inconvénient majeur de ne pas mettre l'usager (simple et privé) de stupéfiants définitivement à l'abri de toute poursuite pénale. En effet, même si la dépénalisation de l'usage s'accompagnait d'une dépénalisation de la détention pour usage, pour autant tous les actes préparatoires – et notamment l'achat – ne pourraient être dépénalisés compte tenu des dispositions du droit international. Ce qui pourrait entraîner une recrudescence des poursuites des usagers, non plus pour usage mais pour trafic (voire simplement tentative ou complicité de trafic), bien entendu en fonction d'éléments de preuve plus difficiles à rapporter que la simple détention de produits.

À cet égard, il convient de rappeler que l'article 222-37 du Code pénal punit de dix ans de prison (contre un an pour l'usage simple) *« l'offre, la cession,* ***l'acquisition ou l'emploi*** *de stupéfiants »*. Certes, là encore, un tempérament pourrait être apporté par le biais de circulaires qui, en vertu du principe d'opportunité des poursuites, enjoindraient les parquets de ne pas poursuivre au titre du trafic un achat de stupéfiants destinés au seul usage personnel. Mais, faute de pouvoir prouver la destination exclusivement personnelle du produit et l'instauration de seuils de « tolérance » (de cessions autorisées) s'avérant cette fois impossible (car cela reviendrait à dépénaliser le « petit » trafic en totale violation du droit international), un risque de « glissement » des fondements juridiques de la poursuite (à l'encontre des simples usagers) n'est pas à exclure.

En conclusion, il faut souligner qu'une loi de dépénalisation de l'usage des stupéfiants ne réglera pas – et ne peut pas régler compte tenu du droit international en vigueur – le problème de **l'approvisionnement** en produits illicites, sauf à n'envisager ce dernier que dans un cadre médical et sanitaire précis (mais nous sommes alors très proches d'un système de « semi-légalisation »). Ce qui pourrait aggraver le fondement juridique des poursuites des « usagers-trafiquants », désormais poursuivis pour trafic et non plus pour usage.

Incidence sur le délit de provocation à l'usage

Actuellement, l'article L. 3421-4 du Code de la santé publique réprime pénalement le fait de *« provoquer (notamment à l'usage illicite de stupéfiants) alors même que cette provocation n'a pas été suivie d'effet »*. Or, la jurisprudence relative à cette infraction, bien que rare, paraît relativement extensive, ce qui peut constituer une contrainte pour un message de prévention se voulant exhaustif.

Dans ces conditions, une loi de dépénalisation de l'usage privé des stupéfiants pourrait entraîner une modification dans l'interprétation de cet article favorable aux actions de prévention. (En revanche, il est peut probable que l'incrimination de la provocation à l'usage soit purement supprimée – elle pourrait parfaitement être maintenue en tant que délit autonome malgré la dépénalisation de l'usage –, car cela semblerait pouvoir encourager la demande et donc s'avérer contraire aux principes de la lutte contre le trafic de stupéfiants).

Le volet sanitaire

Actuellement, l'article L. 3423-1 du Code de la santé publique prévoit qu'une injonction thérapeutique peut être délivrée à l'encontre des personnes ayant fait un usage illicite de stupéfiants. L'une des difficultés actuellement rencontrées dans la mise en œuvre de cette injonction est de savoir pour quels types d'usagers (définis par leurs comportements de consommation et les produits utilisés) cette action sanitaire présente un intérêt.

Dans notre hypothèse (dépénalisation de l'usage de tous les stupéfiants), cette mesure d'injonction thérapeutique ne serait plus utilisable (puisqu'elle n'est théoriquement applicable qu'aux seuls usagers). Il deviendrait alors nécessaire de redéfinir complètement le volet sanitaire de la loi de 1970, avec le risque de le voir totalement disparaître. En effet, les usagers de drogue désormais déférés l'étant, par hypothèse, le plus souvent sur la base de l'inculpation de trafic de stupéfiants, il n'est pas certain qu'une alternative sanitaire soit tolérée à leur égard, compte tenu notamment des objectifs poursuivis par les conventions internationales. En d'autres termes, pour cette « nouvelle » catégorie de délinquants, la réponse répressive pourrait devenir exclusive.

Dans ces conditions, les autorités sanitaires deviendraient autonomes dans le choix et l'application des mesures sanitaires à destination des usagers de drogue. Ce qui pourrait présenter l'avantage :
– d'une part d'éliminer les incertitudes actuelles – largement traduites par les Circulaires successives du ministère de la justice –, quant au « choix » des bénéficiaires de l'injonction thérapeutique et ;
– d'autre part d'éviter la « sélection » effectuée par les services de police, sur des critères non sanitaires, des usagers déférés.

En conclusion, sur le plan juridique, une loi de dépénalisation de l'usage des stupéfiants aboutirait vraisemblablement à une déconnexion totale des volets sanitaire et répressif.

Liste des personnalités auditionnées

Le Conseil national du sida remercie très vivement les personnes ayant bien voulu être auditionnées par sa commission « Toxicomanies » : M. Alain Ehrenberg, directeur de recherches au CNRS, M^me^ Nicole Maestracci, présidente de la MILDT, MM. Fabrice Olivet et Étienne Matter, respectivement directeur et responsable de projet à l'association ASUD.

Le Conseil national du sida remercie également les associations et institutions qui, parmi toutes celles contactées, ont bien voulu lui indiquer par courrier leur point de vue sur la loi du 31 décembre 1970 : AIDES-Fédération nationale, l'association Auto Support prévention VIH pour les usagers de drogue (ASUD) – national, l'Association française pour la réduction des risques (AFR), association et Entr'aide des veuves et orphelins de guerre, l'Association nationale des intervenants en toxicomanie (ANIT), l'Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA), AXESS – la Boutique (SOS Drogues International), Combat face au sida, la commission sociale de la conférence des évêques de France, la Confédération syndicale des familles, le Conseil national de l'Ordre des médecins, Croix Verte et Ruban Rouge, Entr'AIDSida Limousin, la Fédération protestante de France, la Fédération syndicale des familles monoparentales, Familles rurales, Femmes actives au foyer, Force ouvrière – police, le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP), Jonathan – Pierres Vivantes, Solidarité enfants sida, le Syndicat général de la police, le Syndicat national des familles monoparentales, l'union Syndicale des magistrats, l'Union Nationale aide à domicile en milieu rural (ADMR), l'Union nationale des associations de lutte contre le sida (UNALS), l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI).

Enfin, pour sa collaboration et ses éclaircissements juridiques, le Conseil national du sida remercie Patrice Gelpi, auditeur de justice.

M. Thévenin remercie particulièrement Julien Emmanuelli, Olivier Roche et Gérald Sanchez.

Bibliographie

Act Up – Paris, « méthadone interactions », *Protocoles*, n° 13, janvier-février 2000, pp. 10-13.

AFFLELOU S., « Comorbidités », *l'Information psychiatrique*, n° 1, janvier 1999, pp. 45-49.

Agence nationale de recherche sur le sida, *ANRS Information*, n° 34, avril-mai 2001.

Agence nationale de recherches sur le sida*, Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France. Synthèse des données quantitatives (1994-1999)*, Paris, ANRS, novembre 1999. 143 p.

ARÈNE Marguerite, « Les enjeux du partenariat », *La Santé de l'homme*, n° 334, 1er semestre 1998, pp. 18-19.

ARWIDSON Pierre, « S'appuyer sur la recherche pour concevoir des actions de prévention », *La Santé de l'homme*, n° 334, 1er semestre 1998, pp. 23-24.

ARWIDSON Pierre, BURY Jacques-A., CHOQUET Marie, De PERETTI Christine, DECCACHE Alain, MOQUET-ANGER Marie-Laure, PAICHELER Geneviève, *Éducation pour la santé des jeunes. Démarches et méthodes*, Paris, INSERM, 2001, 247 p.

AUBUSSON de CAVARLAY Bruno, « L'usage de stupéfiants dans les filières pénales », *Psychotropes*, vol. 3, n° 4, décembre 1997, pp. 7-23.

Australian Institute of Health Law and Ethics, *Public health law in Australia – new prespectives*, Canberra, AIHLE, 1998, pp. 139-152.

BACH Marie-Anne, « La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n° 4, décembre 1995, pp. 5-38.

BAJOS Nathalie, « Sexualité, risques et MST », *Maux secrets – MST, maladies taboues*, Paris, Autrement – Mutations, n° 188, septembre 1999, pp. 20-43.

BALLION Robert, *Les Comités d'environnement social*, rapport d'étude OFDT/CADIS, 1998.

BARRÉ Marie-Danielle, « Toxicomanie et délinquance : relations et artéfacts », *Déviance et société*, vol. 20, n° 4, 1996, pp. 299-315.

BARRÉ Marie-Danielle*, Toxicomanie et délinquance. Du bon usage de l'usager de produit illicite*, Paris, CESDIP, coll. « Études et données pénales » n°70, 1994.

BECK François, LEGLEYE Stéphane, PERETTI-WATEL Patrick, *Regards sur la fin de l'adolescence. Consommation de produits psycho-actifs dans l'enquête ESCAPAD 2000*, Paris, OFDT, décembre 2000. 220 p.

BECK François, PERETTI-WATEL Patrick, *EROPP 99*, *Enquête sur les représentations, opinions et perceptions relatives aux psychotropes*, Paris, Étude nº 20, OFDT, 2000. 203 p.

BELLO Pierre-Yves, PASQUIER Christophe, GOURNEY Pascale *et alii*, « Prévalence de la contamination par le VIH et le virus de l'hépatite C et identification des facteurs de risques associés chez des usagers de drogue de Toulouse », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, nº 20, 19 mai 1998.

BELTZER Nathalie, « Changements de comportements et infection à VIH parmi les usagers de drogues de Montréal », *Transcriptase*, nº 92, mai 2001, pp. 16-17.

BENECH-LE ROUX Patricia, « L'implantation locale des programmes d'échange de seringues pour les toxicomanes (PES) », *Questions Pénales*, vol. XIII, nº 5, décembre 2000.

BENINGHOFF Fabienne, *La politique de Bâle-Ville sur les stupéfiants et envers les toxicomanes*, Bâle, Abteilung Koordination Drogenfragen, ville de Bâle, 1994, 6 p.

BERGERON Henri, *L'État et la toxicomanie. Histoire d'une singularité française*, Paris, PUF, 1999, 370 p.

BÈS François, « Les difficultés d'accès aux soins pour les détenus », *Droits de l'homme et santé publique – actes du colloque du 11 mars*, Paris, AIDES/LDH, 2000, pp. 47-62.

BLOCH-LAINÉ Jean-François, « Toxicomanie. La substitution cinq ans après », *Actualité et dossier en santé publique*, nº 31, juin 2000, pp. 67-69.

BOGGIO Yann, *La politique suisse en matière de drogues illicites. Histoire d'un pragmatisme*, documents du groupement de recherche « Psychotropes, politique et société » G 1106, nº 2, Paris, CNRS, avril-septembre 1999.

BOISSONNAS Alain, *Buprénorphine haut dosage : injection et facteur de risque*, communication affichée [à paraître], colloque « Toxicomanies en Europe : nouveaux défis, nouveaux enjeux de santé publique », 23 et 24 novembre 2000, Paris.

BOUCHEZ J., CARRIÈRE P., « Place du psychiatre dans les soins aux toxicomanes. *Pericoloso Sporgersi* ? », *Actualités Médicales Internationales – Psychiatrie*, vol. 14, nº 203, 1997, pp. 9-12.

BOUCHEZ J., CHARLES-NICOLAS Aimé, « Pathologies psychiatriques et toxicomanies », *Actualités Médicales Internationales – Psychiatrie*, vol. 14, nº 203, 1997, pp. 6-8.

BOUHNIK Anne-Deborah, REY Dominique, ESCAFFRE Noëlle, GASTAUT Jean-Albert, CASSUTO Jill-Patrice, GALLAIS Hervé, MOREAU Jacques OBADIA Yolande et le groupe d'étude MANIF 2000, « Pratiques sexuelles et risques associés chez des usagers et ex-usagers de drogues injectables infectés

par le VIH », *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Paris, ANRS, 1999, pp. 59-70.

BOUHNIK Patricia, JACOB Élisabeth, MAILLARD Isabelle, TOUZÉ Sylviane, *L'amplification des risques chez les usagers de drogues précarisés. Prison – polyconsommations – substitution. Les années « cachet »*, rapport DGS/DAP, RESSCOM, juin 1999. 155 p.

BROCHU Serge, BRUNELLE Natacha, « Toxicomanie et délinquance. Une question de styles de vie ? », *Psychotropes*, vol. 3, n° 4, décembre 1997 ; pp. 103-125.

CABALLERO Francis, BISIOU Yann, *Droit de la drogue*, Paris, Dalloz, 2e édition 2000, 828 p.

CARPENTIER Jean, *Accueillir et prendre soin d'un usager de drogues en médecine de ville. Pourquoi a-t-il fallu qu'il frappe à ma porte ?* Paris, DRASSIF/DGS/MILDT, 1999, 22 p.

CARTON Renée, « Tabac : une journée pour protéger les non-fumeurs », *Le Quotidien du Médecin*, 31 mai 2001, p. 18.

CESONI Maria Luisa, *L'incrimination de l'usage de stupéfiants dans sept législations européennes*, documents du groupement de recherche G 1106 « Psychotropes, politique et société », n° 4, janvier-mars 2000.

CFES/MILDT, *Drogues. Savoir plus. Risquer moins. Drogues et dépendances, le livre d'information*, Vanves, CFES, nouvelle édition avril 2000, 146 p.

CFES/MILDT, *Drogues. Savoir plus. Risquer moins. Synthèse du plan gouvernemental de lutte contre la drogue et de prévention des dépendances 1999-2000-2001*, Vanves, CFES, décembre 1999.

CHARLES-NICOLAS Aimé, « Toxicomanies », *Encyclopédie Médico-Chirurgicale* (Elsevier, Paris), Psychiatrie, 37-396-A10, 1998, 25 p.

CLAUDON-CHARPENTIER, HOIBIAN, GLASSER, LALANNE, PASQUALI, « La population toxicomane incarcérée : séroprévalence du virus d'immunodéficience humaine et des virus des hépatites B et C peu après la mise sur le marché de la buprénorphine », *Revue de Médecine Interne*, 21, 2000, pp. 505-509.

COGANS Niall, « What have we learned from drug education ? », intervention à *la 8e conférence internationale sur la réduction des risques*, Paris, 1996.

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Rapports du comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sur les toxicomanies*, 1994.

Comité français d'éducation à la Santé, *Promotion de la santé en milieu pénitentiaire*, Vanves, CFES, 1994.

Conseil général de Seine-Saint-Denis, *le Bulletin des acteurs de la prévention des toxicomanies*, n° 10, septembre 2000.

Conseil national du sida, *Éthique, sida et société. Rapport d'activité du conseil national du sida 1989-1994*, Paris, La Documentation française, 1996. 491 p.

Conseil national du sida, *Éthique, sida et société. Rapport d'activité du conseil national du sida 1997-1998*, Paris, La Documentation française, 2000, 200 p.

Conseil national du sida, *Le Conseil national du sida en l'an 2001 : bilan et perspectives, Paris*, CNS, 2001. Document dactylographié.

Conseil national du sida, *Les traitements à l'épreuve de l'interpellation. Le suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention*, 18 novembre 1998. Document dactylographié.

CRIPS Ile-de-France, « La prescription d'héroïne et la réduction des risques : expériences européennes », *Lettre d'Information*, nº 56, décembre 2000, 12 p.

CRIPS Ile-de-France, « Prévention de la toxicomanie en milieu scolaire : expériences européennes », *Lettre d'Information*, nº 54, juillet 2000.

De RUYVER Brice, *Les conditions juridiques (préalables) et les mécanismes de contrôle en matière de réduction des risques*, document de discussion préparé pour la conférence ministérielle de Sintra, Groupe Pompidou, octobre 2000. Document disponible en ligne à l'adresse suivante : http : //www.pompidou.cœ.int/mc/ruyeng1.htm

DELMOTTE Hélène, « Triste épilogue pour le Centre Beaurepaire », *le Journal du sida*, numéro 116, mai-juin 1999, p. 21.

Département fédéral de l'intérieur, *Révision de la loi sur les stupéfiants du 3 octobre 1951. Rapport explicatif*, 1999, 75 p.

Direction de l'administration pénitentiaire, *Enquête sur le nombre de condamnés présents dans les établissements pénitentiaires*, 2001. Note dactylographiée.

DOLAN Kate, WODAK Alex, *Final report on Injection Rooms in Switzerland*, manuscrit non publié, 1996. Disponible en ligne : http://www.lindesmith.org/library/dolan2.html

DUBOIS-ARBER Françoise, JEANNIN André, SPENCER Brenda, *« Long term global evaluation of a national AIDS prevention strategy : the case of Switzerland »*, *AIDS*, vol. 13, 1999, pp. 2571-2582.

DUDOUET François-Xavier, « La formation du contrôle international des drogues », *Déviance et Société*, vol. 23, nº 4, 1999, pp. 395-419.

EGO, *Rapport d'activité 1999*, Paris, association Espoir Goutte-d'Or, 2000.

EMMANUELLI Julien, *Caractéristiques et efficacité des PES à travers le monde : état des lieux et mise en perspective*, Saint-Maurice, InVS, octobre 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 officinales de seringues et de produits de substitution en*

France de 1996 à 1999. Tome 1 : « Les grandes tendances ». Tome 2 : « Approche détaillée à l'usage des acteurs de terrain » ; Saint-Maurice, InVS, 2000.

EMMANUELLI Julien, LERT France, VALENCIANO Marta, *Caractéristiques sociales, consommations et risques chez les usagers de drogue fréquentant les programmes d'échange de seringues*, étude 18 OFDT, Paris, OFDT/ INSERM/InVS, 1999, 62 p.

EMMANUELLI Julien, *Usage de drogues, sexualité transmission des virus VIH, hépatites B et C et réduction des risques en prison à travers le monde : état des lieux et mise en perspective. Revue de littérature*, Paris, RNSP, 1997. Document dactylographié.

FACY Françoise, « Toxicomanes dépistés en prison : leurs usages de drogues et de médicaments psychotropes », *Revue française des Affaires Sociales*, nº 1, janvier – mars 1997, pp. 179-190.

FACY Françoise, « Toxicomanie et comportements suicidaires. Approche épidémiologique », *Bulletin de Psychologie*, tome XLIV, nº 401, mai-juin 1991, pp. 307-318.

FACY Françoise, CHÉVRY Pascale, VERRON Michèle, « Toxicomanes incarcérés vus dans les antennes-toxicomanies », *Psychotropes*, vol. 3, nº 4, décembre 1997, pp. 49-63.

FENOGLIO Philippe, PAREL Véronique, KOPP Pierre, « Le coût social de l'alcool, du tabac et des drogues illicites », *Actualité et dossier de santé publique*, nº 33, décembre 2000, pp. 71-75.

FROMENT Blandine, « L'esprit des lois *», L'esprit des drogues – la dépendance hors la loi ?* Paris, Autrement – Mutations*,* nº 106, avril 1989.

GARCIA-VILLANUEVA Maria, *« Needle Exchange Programme in the Prison Centre of Pamplona : Two years after »*, *Fourth European Seminar on HIV and Hepatitis in Prison*, Lisbonne, *European Network for AIDS and Hepatitis in Prison*. Résumé d'auteur. 2000.

GEENSE Rachel M. G., *« To have or to have not : that is the question. A qualitative study on four low threshold needle exchange services for drug users in Switzerland »*, *Cahiers de recherche et de documentation,* nº 111.11, IUMSP, Lausanne, 1997, pp. 9-26.

GIBIER Lionel, « Maintenance ou substitution ? », *Psychotropes*, vol. 3, nº 3, novembre 1997, pp. 23-39.

HANTZBERG Paul-Olivier, « Le pragmatisme comme nouvelle arme de lutte contre la toxicomanie en Suisse », *Le Journal du sida*, nº 116, mai-juin 1999, pp. 22-23.

HATTON, MICHEL, Le TOULLEC, « Mortalité et toxicomanie en France », *Actes du 3e colloque international sur les drogues illicites*, Paris, mairie de Paris, 1994, pp. 169-180.

HAUSSER Dominique, *Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses. Analyse secondaire sur la base de la littérature disponible,* collection « Raisons de santé », nº 40, IUMSP, 1999.

HENRION Pr. Roger, *Rapport de la commission de réflexion sur la drogue et la toxicomanie*, 1995.

HERZLICH Claudine, « Les difficultés de constitution d'une cause », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, nº 4, décembre 1995, pp. 39-44.

INGOLD François-Rodolphe, « L'hépatite du toxicomane, une épidémie de seconde zone », *Esprit*, janvier 2001, pp. 114-123.

INGOLD François-Rodolphe, TOUSSIRT Mohamed, « Le travail sexuel, la consommation des drogues et le VIH : investigation ethnographique de la prostitution à Paris, 1989-1993 », *Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales*, Paris, ANRS, 1995, pp 277-282.

INGOLD François-Rodolphe, sous la direction de, *Étude multicentrique sur les attitudes et les comportements des toxicomanes face au risque de contamination par le VIH et les virus de l'hépatite*, Institut de recherche en épidémiologie de la pharmacodépendance, 1996.

Institut de veille sanitaire*, Dispositif de dépistage anonyme et gratuit du VIH. Un regard sur les consultants. Enquête nationale juin/juillet 1999*, Saint-Maurice, InVS, 2000, 64 p.

Institut de veille sanitaire, *Sida, VIH et MST. État des lieux en 2000*, Saint-Maurice, InVS, 2000. 16 p.

Institut suisse de droit comparé, *AVIS 99-121c du 7 janvier 2000. Use of narcotic Drugs in Public Injection Rooms Under Public International Law*, 5 p. Disponible en ligne à l'adresse suivante :
http://www.drugtext.org.articles.useroomavis.html

Institut universitaire de médecine sociale et préventive, *Évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Sixième rapport de synthèse 1996-1998*, Lausanne, IUMSP/UEPP, 1999, 116 p.

JACOB Élisabeth, JOUBERT Michel, TOUZÉ Sylviane, *Évaluation des Points écoute jeunes et/ou parents*, OFDT/RESSCOM, octobre 2000.

JAUFFRET Marie, « Les médecins généralistes et la prise en charge des usagers de drogues », *SWAPS*, nº 11, février-mars 1999, pp. 7-8.

JAUFFRET Marie, *L'auto-support des usagers de drogues en France. Groupes d'entraide et groupes d'intérêt*, document du GDR 1106, nº 6, Paris, CNRS, juillet-septembre 2000, 88 p.

JEAN Jean-Paul, « L'usage de drogues en prison. Entre logique de contrôle et logique sanitaire », *Psychotropes*, vol. 3, nº 4, décembre 1997, pp. 93-106.

JOHNSON Rolley E., CHUTUAPE Marry Ann, STRAIN Éric C., WALSH Sharon L., STITZER Maxine L., BIGELOW George E., *« A Comparison of*

Levomethadyl Acetate, Bubrenorphine, and Methadon for Opioid Dependence », *The New England Journal of Medecine*, vol. 343, nº 18, 2 novembre 2000, pp. 1290-1297.

KATLAMA, GASTAUT, MOLINA, COTTE, De TRUCHIS, PIKETTY, BIDEAULT, « Résultats de l'enquête IPPOTHES 1999 », *Décryptages Actualités VIH*, numéro spécial, 2000.

KILLIAS Martin, « Consommation de drogue et criminalité parmi les jeunes dans une perspective internationale », *Les délinquants usagers de drogues et le système pénal. Période qui court du premier contact avec la police jusqu'au jugement inclus. Actes du séminaire de Strasbourg*, Groupe Pompidou, 12-14 octobre 1998. Disponible en ligne :
http://www.pompidou.cœ.int/penal/penal_fr001.html

KRAL Alex H., BLUTHENTHAL Ricky N., LORVICK Jennifer, GEE Lauren, BACCHETTI Peter, EDLIN Brian R., *« Sexual transmission of HIV-1 among injection drug users in San Francisco, USA : risk-factors analysis »*, *The Lancet*, vol. 357, 5 mai 2001, pp. 1397-1401.

LABROSSE-SOLIER Nicole, PACHABÉZIAN Vincent, « Usages de drogues et réduction des risques », *Rompre le silence. Durban, XIII^e conférence internationale sur le sida*, numéro spécial *ANRS Information*, *Le Journal du sida et de la démocratie sanitaire*, *Transcriptase*, automne 2000, pp. 56-58.

LALANDE Aude, GRELET Stany, *Pratiques de la substitution en ville. Suivi de patients usagers de drogues en médecine générale, approche qualitative*, EPID 92 – ARES 92, 1999, 129 p.

LAPEYRE-MESTRE Maryse, LLAU Marie-Élise, DAMASE-MICHEL Christine, MONTASTRUC Jean-Louis *et alii*, « Les ordonnances suspectes comme indicateur d'abus et de pharmacodépendance », *le Courrier des addictions*, tiré à part du vol. 2, nº 1, mars 2000, pp. 27-29.

LEBEAU Bertrand, « La réduction des risques et l'esprit des lois », *Psychotropes*, vol. 3, nº 4, décembre 1997, pp. 145-159.

LEQUET-SLAMA Diane, « Prévention et choix des priorités de santé publique dans quelques pays européens », *Document de travail*, nº 4, Paris, DREES-MES, septembre 2000, 35 p.

LERT F., CANDILLER C., IMBERT E., BELFORTE B., « Pratiques de protection des usagers de drogues et exposition au risque de transmission du VIH *», Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, nº 50, 11 décembre 1995.

LERT France, « Mortalité et toxicomanie », *SWAPS*, nº 11, janvier-mars 1999, pp. 9-10.

LERT France, « Que penser du Subutex® ? », *Ville Hôpital. Le bulletin des réseaux*, nº 18, mai 1999, pp. 6-7.

LERT France, PINEL Patrice, CORPHIE Patricia, « Les groupes d'entraide », *Actes de la rencontre européenne sur la prévention du sida chez les usagers de drogues*, Paris, 1994, pp. 96-99.

LHOMME Jean-Pierre, « Substitution et sortie de la dépendance », *La Santé de l'homme*, nº 334, 1er semestre 1998, pp. 48-49.

LUNEAU Dominique, « Bernard Kouchner » réfléchit « à l'interdiction de vente aux mineurs », *Le Monde*, 31 mai 2001.

MARSET Miguel, « La prescription d'héroïne : une alternative pour les toxicomanes », *Alter Ego*, nº 29, 3e trimestre 2000, pp. 8-9.

MARTINEAU Hélène, GOMART Émilie, Politiques et expérimentations récentes sur les drogues aux Pays-Bas, OFDT, février 2001. Note de synthèse dactylographiée, 5 p.

MATTER Étienne, *Rapport national sur la substitution*, Paris, ASUD, octobre 2000. [Document dactylographié].

MAUGER Gérard, « Soigner ou punir ? Les traitements des toxicomanies en France (1970-1990) », *in* Becker (Howard S.), *Qu'est-ce qu'une drogue ?*, Anglet, Atlantica, 2001, pp. 141-160.

MCKEGANEY, « Le contexte social du comportement à risques des utilisateurs de seringues », *Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, Paris, ANRS, 1998, pp. 81-98.

MCKEOWN Cecile, *« School Drug Education : Policy Position Paper for the Australian Professional Society on Alcohol and other Drugs »*, *The APSAD Letter*, vol. 3, nº 2, avril 1998. Cet article est disponible en ligne à l'adresse Internet suivante : http : //www.lindesmith.org/library/apsad2.html

MENRT, « Repères pour a prévention des conduites à risques », vol. 1 et 2, *Bulletin officiel de l'éducation nationale*, nº 9, 4 novembre 1999.

MERIKANGAS Kathleen R., MEHTA Rajni L., MOLNAR Beth E., WALTERS Ellen E., SWENDSEN Jœl D., AGUILAR-GAZIOLA Sergio, BIJL Rob, BORGES Gulherme, CARAVEO-ANDUAGA Jorge J., DEWIT David, KOLODY Bohdan, VEGA William A., WITTCHEN Hans-Ulrich, KESSLER Ronald C., *« Comorbidity of Substance Use Disorders with Mood and Anxiety Disorders : Results of the International Consortium in Psychiatric Epidemiology »*, *Addictive Behaviors*, vol. 23, pp. 893-907, 1998.

MERINO Petra Paula, *« Drug use in the EU prisons »*, *Fourth European Seminar on HIV and Hepatitis in Prison*, Lisbonne, *European Network for AIDS and Hepatitis in Prison*. Résumé d'auteur, 2000.

MILDT, *Drogues. Savoir Plus. Livret de connaissances. Drogues et usages : les dispositifs publics*, CFES/MILDT, décembre 1999.

MILDT, *Plan triennal de lutte contre la drogue et de prévention des dépendances (1999-2000-2001)*, Paris, La Documentation française, 1999, 226 p.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, *Sida et hépatite C, les chiffres clés*, Paris, Flammarion, 2000. 86 p.

MINO Annie, « La politique genevoise dans le cadre fédéral », *Cahiers de recherches et de documentation*, nº 111.5, 1995. Disponible en ligne à l'adresse suivante :
http://www.presidenciarepublica.pt/pt/biblioteca/outros/drogas/i2.html.

MINO Annie, « Les PEPS à la croisée des chemins », *SWAPS*, nº 11, février-mars 1999, pp. 4-6.

MINO Annie, Analyse scientifique de la littérature sur la remise contrôlée d'héroïne, Berne, OFSP, 1990, 211 p.

MOATTI Jean-Paul, SOUTEYRAND Yves, PRIEUR Annick, SANDFORT Théo, AGGLETON Peter *et alii*, *Aids in Europe. New challenges for the social sciences*, London, Routledge, 2000. 268 p.

MOATTI, CARRIERI, SPIRE, GASTAUT, CASSUTO, MOREAU *et alii*, *« Adherence to HAART in French HIV-infected injecting drug users : the contribution of buprénorphine drug maintenance treatment »*, *AIDS*, vol. 14, 2000, pp. 151-155.

MOREAU-GRUET Florence, CODA Paola, GERVASONI Jean-Pierre, « Intervenants en toxicomanie et prévention de la transmission sexuelle du VIH », *Raisons de santé*, nº 57, 2000.

MOREL Alain, « Les intervenants en toxicomanie et la loi de 1970. La fin d'un compromis historique », *Psychotropes*, vol. 3, nº 4, décembre 1997, pp. 81-91.

MURAT Guillaume, « L'affaire Labarre », *Interdépendances*, nº 35, octobre-décembre. 1999, pp. 6-10.

NELLES Joachim, HARDING Timothy, *« Preventing HIV transmission in prison : a tale of medical disobedience and Swiss pragmatism »*, *The Lancet*, vol. 346, 9 décembre 1995, pp. 1507-1508.

NICKELS Christa, *« Ma nahmen der Shadenminimisierung in der deutschen Drogenpolitik »*, discours prononcé à la conférence ministérielle du groupe Pompidou des 11, 12 et 13 octobre 2000 à Sintra, Portugal. Disponible en ligne à l'adresse suivante : http://www.bmgesundheit.de/reden/sintra/htm.

Observatoire du droit à la santé des étrangers, *Rapport d'observation 2000*, Paris, ODSE, 2001.

Observatoire européen des drogues et des toxicomanies*, Rapport annuel sur l'état du phénomène de la drogue dans l'Union européenne -2000*, Luxembourg, Office des publications officielles des communautés européennes, 2000, 50 p.

Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, *Tendances de la mortalité chez les toxicomanes. Étude bibliographique sur les enquêtes de cohortes*, Paris, ORS Ile-de-France, mars 1997, 65 p.

OFDT, *Drogues et toxicomanies. Indicateurs et tendances*, Paris, OFDT, 1999.

OFDT, *Tendances récentes. Rapport TREND*, Paris, OFDT, mars 2000, 98 p.

Office central de répression du trafic illicite de stupéfiants, *Usage et trafic de stupéfiants, statistiques 1999*, Paris, ministère de l'Intérieur, 2000, 109 p.

Office fédéral de santé publique, *Les traitements avec prescription d'héroïne (HeGeBe) en 1999*, 13 septembre 2000. Document dactylographié.

Organisation des Nations unies, *Convention de 1971 sur les substances psychotropes*, New York, ONU, 1977.

Organisation des Nations unies, *Convention des Nations Unies contre le trafic illicite de stupéfiants et de substances psychotropes 1988*, New York, ONU, 1991.

Organisation des Nations unies, *Convention unique sur les stupéfiants*, New York, ONU, 1961.

Organisation des Nations unies*, Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants pour 2000*, New York, ONU, 2001, 86 p. Téléchargeable en ligne : http : //www.incb.org/f/ar/2000/menu.htm.

Organisation des Nations unies, *Rapport de l'Organe international de contrôle des stupéfiants pour 1999*, New York, ONU, 2000, 78 p.

Organisation mondiale de la santé, *World Health Organization Guidelines on HIV infection and AIDS in Prison,* Genève, OMS, 1993.

ORS-PACA, *Prévalence des pratiques à risques en milieu carcéral : une étude pilote à la maison d'arrêt des Baumettes*, Marseille, ANRS-CEE, juin 1997, 153 p.

PALLE Christophe, TELLIER Sergine, « Les usagers de drogues illicites pris en charge par le système de soins en novembre 1997 », *Études et Résultats*, n° 59, DREES – ministère de l'Emploi et de la Solidarité, avril 2000.

PARQUET Pr. Philipe-Jean, *Pour une politique de prévention en matière de comportements de consommation de substances psycho-actives*, Vanves, CFES, 1997. 107 p.

PARQUET Pr. Philippe-Jean, « Quelques repères pour les actions de prévention », *La Santé de l'homme*, n° 334, 1er semestre 1998, pp. 17-18.

PERETTI-WATEL Patrick, « Comment les Français se représentent-ils les usagers d'héroïne ? », *Tendances*, n° 8, juin 2000.

PÉREZ-DIAZ (Claudine), « Alcool et délinquance », *Tendances*, n° 9, OFDT, novembre 2000, 4 p.

POL Stanislas, Pr., « Prise en charge des patients co-infectés par le VHC et par le VIH », *Livre blanc 1999/2000 hépatite C et co-morbidités*, Neuilly, Roche Pharma, 2001.

PRIEUR Cécile, « Le traitement des héroïnomanes mis en cause par une décision de justice », *Le Monde*, mardi 27 juillet 1999, p. 8.

QUESTEL Franck, DIAMANT-BERGER Odile, « Toxicomanie et garde à vue », *Médecine légale hospitalière*, vol. 3 nº 1, 2000, pp. 23-26.

RAYNAL Florence, « Éducation pour la santé en milieu pénitentiaire. Un nouvel outil pour l'insertion », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, nº 2217, 1er juin 2001, pp. 19-20.

RETAILLAUD-BAJAC (Emmanuelle), « L'usager de drogues devant la loi pénale dans l'entre-deux guerres » *Psychotropes*, vol. 3, nº 4, décembre 1997, pp. 25-47.

RIOUFOL Jean-François, « La politique gouvernementale de réduction des risques », *La Santé de l'homme*, nº 334, 1er semestre 1998, pp. 51-53.

ROBERT Didier, « À quand les programmes de substitution injectable ? », *Alter Ego*, nº 29, 3e trimestre 2000, pp. 6-7.

ROQUES Pr. Bernard, *Problèmes posés par la dangerosité des « drogues ». Rapport du professeur Bernard Roques au secrétaire d'État à la Santé*, 1998, 197 p.

ROTILY Michel, GALINIER-PUJOL Anne, OBADIA Yolande, MOATTI Jean-Paul, TOUBIANA Pierre, VERNAY-VAISSE Chantal, GASTAUT Jean-Albert, *« HIV testing, HIV infection and associated risk factors among inmates in south-eastern French prisons »*, *AIDS*, vol. 8, 1994, pp. 1341-1344.

ROTILY Michel, OBADIA Yolande, GALINIER-PUJOL Anne, VERNAY-VAISSE Chantal, « Les besoins de santé des détenus et les pathologies spécifiques : hépatites virales et infection à VIH », *Revue française des affaires sociales*, nº 1, janvier – mars 1997, pp. 103-108.

ROTILY Michel, WEILANDT Caren, *« Risk behaviour and HIV infection in European prisons »*, *AIDS in Europe. New challenges for the social sciences*, London, Routlege, 2000, pp. 149-164.

ROUSSEAU Élisabeth, « La réforme de l'organisation des soins aux personnes détenues : les textes et leur mise en œuvre », *Revue française des affaires sociales*, nº 1, janvier – mars 1997, pp. 73-81.

ROY Philippe, « Trop de détenus polytoxicomanes manquent de soins », *Le Quotidien du Médecin*, 26 janvier 2001.

SCHILD Jörg *et alii*, *Rapport de la commission d'experts pour la révision de la loi fédérale du 3 octobre 1951 sur les stupéfiants à l'attention de la chef du département fédéral de l'intérieur*, Berne, Office fédéral de la santé publique, 1996, 84 p.

SETBON Michel, « Drogue, facteur de délinquance ? D'une image à son usage. », *Revue française de Science Politique*, vol. 5, nº 45, octobre 1995, pp. 747-774.

SETBON Michel, CALAN Jeanine de – CNRS/GAPP, *L'injonction thérapeutique. Évaluation du dispositif légal de prise en charge sanitaire des usagers de drogues interpellés*, coll. « Études » OFDT nº 21, Paris, OFDT, 2000.

SIMMAT-DURAND Laurence, « Les obligations de soins aux toxicomanes. Cadre législatif, évolutions réglementaires et statistiques », *Psychotropes*, vol. 3, nº 3, décembre 1997, pp. 127-144.

SIMMAT-DURAND Laurence. Sous la direction de, CESONI Maria Luisa, GOYAUX Nathalie, KLETZEN Anne, MARTINEAU Hélène, JASOR Sylvia, *L'usager de stupéfiants entre répression et soins : la mise en œuvre de la loi de 1970*, coll. « Études et données pénales » nº 77, Guyancourt, CESDIP-CNRS, 1998, 2 tomes, 509 p.

SIMMAT-DURANT Laurence, *La lutte contre la toxicomanie. De la législation à la réglementation*, Paris, L'Harmattan, 2000, 222 p.

SIX Caroline, HAMERS Françoise, BRUNET Jean-Baptiste, *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 juillet 1993 à juin 1998*, Saint-Maurice, Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida, 1999, 98 p.

SPIRE Bruno, MOATTI Jean-Paul, « Au-delà de l'observance : les recherches sociocomportementales sur l'impact des multithérapies anti-rétrovirales », *Transcriptase*, nº 83, mai 2000.

STOROGENKO Marianne, « Le Subutex® : une approche de substitution intéressante mais pas sans risques », *SWAPS*, nº 11, février-mars 1999, pp. 11-12.

SUEUR Christian, GAUTHIER Patricia, MONTANA Anne-Lise, PAPADAKOU (Evi), « À l'ombre des peupliers. Réflexions juridico-sanitaires et cliniques à propos des toxicomanes incarcérés », *Psychotropes*, vol. 3, nº 4, décembre 1997, pp. 161-199.

SUEUR Christian, LAZARUS Antoine, MOLLA Alain, « Sida, prison et justice », *Actes de la rencontre franco-européenne sur la prévention du sida chez les usagers de drogue*, Paris, mairie de Paris, février 1994, pp. 88-95.

TASSIN Jean-Pol, DORAY Bernard, FUHRER Rebecca, MORMÈDE Pierre, *Variabilités individuelles des sensibilités à la dépendance*, coll. « Question en santé publique », Paris, INSERM, 2000, 115 p.

TORTAY Isabelle, MORFINI Hélène, *Enquête sur les traitements de substitution en milieu pénitentiaire*. Novembre 1999. DGS/DHOS, 2000. Note dactylographiée.

TORTAY Isabelle, MORFINI Hélène, PARPILLON Colette, BOURDILLON François, *Enquête sur les traitements de substitution en milieu pénitentiaire*. Mars 1998. DGS/DH, 1999. Note dactylographiée.

TOURETTE-TURGIS Catherine, RÉBILLON Maryline, *Infection VIH – Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral*, Paris, Comment Dire, 2001, 139 p.

VINCENZI Isabelle de, « Travail sexuel : facteurs de risque et prévention du risque », *Transcriptase*, numéro 64, mars-avril 1998.

WIEVIORKA Sylvie, « La place du sevrage dans la prise en charge thérapeutique », *La Santé de l'homme*, n° 334, 1er semestre 1998, pp. 46-48.

WIlliams Paul, *Progress of the National Drug Strategy : Key National Indicators. Evaluation of the National Drug Strategy 1993-1997. Statistical Supplement*, Canberra, Commonwealth of Australia, 1997, 196 p.

Le présent document a été adopté par le Conseil national du sida, à la majorité des membres réunis en assemblée plénière sous la présidence du professeur Jean-Albert Gastaut, le 21 juin 2001.

Un conseiller, M. Jacques Pasquet, a voté contre l'adoption de ce document final. Malgré l'accord de ce conseiller avec l'esprit général du rapport, en particulier sur la nécessité de confirmer l'engagement dans une stratégie de réduction des risques et de modifier certains aspects de la législation, ce vote exprime son opposition aux deuxième, troisième et sixième recommandations au législateur figurant à la suite de l'avis.

En définitive, le docteur Pasquet est opposé à la levée de l'interdiction légale de l'usage privé de toutes les drogues, apparente liberté qui pourrait favoriser la consommation et conduire en fait à une aliénation contraire au principe fondamental des Droits de l'homme et de respect de la dignité humaine.

Deux conseillers se sont abstenus, M[mes] Christiane Basset et Catherine Leport. Ce vote exprime leur accord avec l'esprit et la réflexion du rapport, mais leur désaccord sur les points 2 et 3 des recommandations au législateur.

Il leur semble, en effet, que la limite entre ce qui doit être pénalisé et ce qui ne doit pas l'être, devrait se fonder non pas sur le caractère privé ou public de l'usage, mais sur la distinction entre les usages à risque, dangereux pour la santé individuelle et collective, et les usages non à risque. [1]

(1) Ces remarques ont été rédigées à la demande des conseillers concernés et sous leur contrôle.

Poster présenté à la XIVe conférence internationale sur le sida à Barcelone/ juillet 2002

The risks linked to drug use in terms of public health Analysis and proposals for a renewed legal framework

Alain MOLLA, Christiane BASSET, Jean-François BLOCH-LAINÉ, Aimé CHARLES-NICOLAS, Paul HANTZBERG, Danièle JUETTE, Jacques PASQUET, Véronique NAHOUM-GRAPPE, members of the French National AIDS Council (CNS)

The legal statute of December the 31,1970 remains unchanged in France. This law is marked by a « two-pronged » approach, hesitating between public order and public health. HIV epidemic in France has been a factor for reorientation of public policy toward risk reduction. in june 2001 the CNS adopted an opinion promoting a renewed legal framework.

Drug consumers in France : updated facts

• 130 000 to 160 000 intravenous drug users (IDUs) ; 7 millions people have used cannabis once, 48 millions people have drunk alcohol at least once in their life.

• Highly evolving trends in substance use patterns, association of legal (medical ie substitution drugs, alcohol, tobacco) and illegal drugs (heroine, cocaine, crack, MDMA...).

• A profound heterogeneity among drug users (health, social, criminal points of vue).

• An unevaluated part of IDUs faces multiple health and social risks :
– 15 to 20 % living with HIV, 50 to 80 % with HCV, general physical and psychological deterioration ;
– mean age 27,8 years, 70 to 80 % men, among which 40 to 60 % experienced prison, 10 to 20 % have no permanent residence, 60 to 70 % are unemployed.

Policy and risk practices : achievements and limits

• Since 1989, a diversified range of community-based, medical and institutional interventions has been implemented, ie needle exchange and substitution (high-dosage buprenorphine and methadone).

• Access to healthcare has been drastically improved with the end of the general abstinence prerequisite (more than 80 000 under substitution).

• Risk-reduction strategies have lead to a spectacular decrease of ODs and to a relative limitation of HIV prevalence among IDUs.

• The tandem order/public health still privilege a prohibitive context that discourage effective prevention strategies, and remains inadequate to check a rising drug use.

• Current high-risk practices and situations :
– frequent needle sharing (17-23 % prev. among IDUs), lack of safer-sex practices, increased level of risks and low access to care or harm-reduction tools in prisons ;
– arising risks induced by new consumption patterns in a context of increased social marginality.

• Judicial procedures threat confidentiality within medical relationships ; this illustrates the gap between official statements and an ambivalent legal framework.

• Hundreds of contradictory texts aimed to clarify practical application of the law ; they contributed to the disparities in judicial practices between the various jurisdictions, and have not allowed clear responses to match the objectives pursued by the criminalisation of drug use.

Proposals for a public-health approach of drug use and abuse

Objectives
– Putting prevention and risk reduction at the heart of public intervention.
– Enshrining healthcare of drug users in ordinary law.
– Focusing law enforcement action on the risks linked to certain types of drug use rather than on controlling drug users.

Immediate ways and means
– Implementation and evaluation of experimental programs (needle exchange in prison, reduced-risks injection rooms, medically supervised drug provision).
– Increase in the number of potential therapeutic solutions to drug abuse and improvement of the coordination in healthcare system.
– Enforcement of existing risk-reduction programs.
– Implementation of tools for systematic application of prevention-driven strategies.

Recommendations to lawmakers
– Inclusion of a clear order of priorities in the law, focusing on the protection of public health : 1) prevention ; 2) harm and risk-reduction ; 3) healthcare ; 4) criminal law enforcement.

– Abandonment of the ban on the personal consumption of narcotics in private as a criminal offence, as well as on acquisition and possession for personal use.
– Changes in the formulation of the provisions promoting medical and welfare measures to users whose behaviour places them at great risk.
– Enshrining prevention in educational structures legal mission.
– Deletion of the offence of « presenting drugs in favorable light », while maintaining the ban on encouragement of drug use.
– Creation of a legal framework to preserve initiatives aimed at harms reduction.
– Defense of the confidentiality surrounding medical practice.
– Supplementary provision to guarantee a similar access to healthcare and risk-reduction's tools outside and inside the prisons.

Avis sur les enjeux éthiques de l'accompagnement médical des couples présentant un risque viral identifié et désirant un enfant

4 décembre 2001 [1]

Sur proposition de la commission « Aspects médicaux »

Responsable de la commission : monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT

Membres de la commission :
– monsieur Jean-François BLOCH-LAINÉ
– madame le professeur Françoise BRUN-VEZINET
– madame Dominique COSTAGLIOLA
– madame Claudine HERZLICH
– madame le professeur Christine KATLAMA
– madame le professeur Catherine LEPORT
– monsieur Alain MOLLA
– monsieur Philippe URFALINO

Rapporteurs : François BUTON, Anne MARIJNEN et Mathieu THÉVENIN

Le présent avis fait suite aux avis relatifs à la prise en charge des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, précédemment adoptés par le Conseil national du sida [2]. Il concerne en premier lieu les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour le VIH et qui désirent un enfant. À la demande notamment de l'association AIDES-Fédération nationale, le Conseil national du sida (CNS) a chargé sa commission « Aspects

(1) La commission « Aspects médicaux » ayant achevé son projet d'avis au mois de juin, il aurait dû être discuté puis adopté lors de la réunion de l'assemblée plénière du Conseil national du sida en septembre. Le délai pris dans la nomination ou le renouvellement d'une partie de ses membres a contraint le Conseil à différer cette adoption de trois mois.

(2) Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative, Conseil national du sida, Comité consultatif national d'éthique, 10 février 1998 ; Avis sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH, Conseil national du sida, 4 avril 2000.

médicaux » de réfléchir aux enjeux éthiques de l'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) de ces couples, et de l'accompagnement à leur proposer. Cet avis porte plus généralement, en second lieu, sur les enjeux éthiques soulevés par le désir d'enfant des couples présentant un risque viral : ceux, d'une part, dont l'homme et la femme sont séropositifs pour le VIH ; ceux, d'autre part, dont un (ou les deux) membre (s) est (sont) atteint (s) par une autre infection virale que le VIH, ou par plusieurs infections virales.

Le CNS ne peut que se féliciter des dispositions relatives à la prise en charge en AMP des patients à risque viral qui ont été arrêtées, le 10 mai dernier, par le ministre délégué à la Santé [1]. La modification des règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en la matière satisfait, pour une large part, aux recommandations que le CNS a émises il y a plus d'un an en faveur d'une prise en charge en AMP des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH. En outre, ces dispositions rendent possible la prise en charge des couples lorsque la femme est séropositive pour le VIH, et quand l'un ou les deux membres sont infectés par les virus des hépatites C (VHC) ou B (VHB).

Si le CNS approuve le fait que soit levée une interdiction de principe d'accès à l'AMP qui présentait un caractère discriminatoire à l'endroit d'un certain nombre de couples, il regrette cependant que l'arrêté ne définisse aucun cadre précis pour la prise en charge en AMP des couples dont les deux membres sont séropositifs pour le VIH et qu'il n'autorise pas expressément la prise en charge des couples présentant plusieurs risques viraux.

Il juge en outre nécessaire que les pratiques cliniques et biologiques des établissements agréés pour les pratiques de l'AMP et disposés à assurer la prise en charge particulière des patients présentant un risque viral obéissent à des règles plus strictes. Les centres d'AMP autorisés à prendre en charge ces couples devraient comprendre une équipe pluridisciplinaire associant aux spécialistes de la biologie et de la clinique de la reproduction, dans le cadre d'une collaboration continue, des spécialistes de la prise en charge biologique, virologique et clinique de l'infection à VIH et, plus généralement, des infections virales. Les centres disposant d'une expérience de coopération avec des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) semblent ainsi les mieux armés pour offrir la prise en charge la plus adaptée aux couples présentant un risque viral.

De surcroît, l'adoption de ces dispositions réglementaires ne saurait résoudre l'ensemble des problèmes qui se posent aux couples présentant un risque viral, ne serait-ce que parce que le recours à l'AMP ne constitue pas une nécessité pour tous les couples à risque viral – en particulier les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour le VIH et qui ne connaissent pas de problèmes de fertilité.

(1) Arrêté du 10 mai 2001 modifiant l'arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation, *Journal officiel*, 15 mai 2001, p. 7735-7737.

1. Les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour le VIH

1.1. Les principes généraux de la prise en charge médicale

Le devoir d'information des couples

Si les progrès réalisés dans la prise en charge médicale de l'infection par le VIH justifient l'expression croissante d'un désir de procréer, les couples concernés doivent être pleinement avertis de la persistance de risques médicaux pour l'enfant à naître [1].

Les couples sérodifférents dont la femme est séropositive sont de plus en plus nombreux à exprimer un désir d'enfant très intense. Deux évolutions principales motivent l'expression croissante de ce désir. D'une part, les traitements antirétroviraux ont amélioré l'état de santé de très nombreuses personnes vivant avec le VIH, augmentant ainsi notablement leurs perspectives de vie et permettant la recherche d'un retour à une existence « normale », notamment sur les plans professionnel et familial. D'autre part, un suivi attentif de la grossesse et de l'état de santé de la femme enceinte, ainsi que les pratiques thérapeutiques actuelles avec administration d'antirétroviraux à la mère et à l'enfant éventuellement combinée à une césarienne programmée, ont permis d'abaisser le risque de transmission du VIH de la mère séropositive à l'enfant. Cette avancée thérapeutique se traduit aujourd'hui par une diminution de la transmission de la mère à l'enfant à un taux estimé entre 1 et 2 % des naissances.

Même quand une femme séropositive au VIH bénéficie d'une telle prise en charge durant sa grossesse et à l'accouchement, des risques plus ou moins attestés demeurent néanmoins pour l'enfant.

Le risque de contamination de l'enfant par transmission verticale est aujourd'hui très faible, mais il n'est pas nul. Aussi doit-il impérativement faire l'objet d'une information complète, précise, et régulièrement actualisée, aux couples désirant procréer.

(1) Le devoir d'information des couples tel qu'il est ici exprimé paraît répondre aux termes de l'article L. 1111-1 Nouveau du Code de la santé publique créé par l'article 6 du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Un second type de risques éventuels pour l'enfant né de mère séropositive au VIH réside dans la toxicité potentielle des traitements antirétroviraux. Celle-ci fait l'objet de débats au niveau international, et demeure pour partie encore inconnue. Cependant, la toxicité mitochondriale des analogues nucléosidiques de la transcriptase inverse, se manifestant par une atteinte neurologique éventuellement grave, voire létale, a été suffisamment établie par des études françaises pour être reconnue comme un risque. Aussi faible semble-t-il être, ce risque, dont l'évaluation doit être poursuivie, doit lui aussi impérativement faire l'objet d'une information exhaustive aux couples désirant un enfant. Ceux-ci devraient de même être informés de la possible survenue d'anomalies liées aux médicaments, encore inconnues et à révélation tardive, chez l'enfant.

Si le désir d'enfant est d'abord l'affaire du couple, et si le choix de faire un enfant relève de sa responsabilité, le premier devoir du médecin sollicité, quel qu'il soit (gynécologue, omnipraticien, infectiologue, etc.), consiste donc à délivrer, ou à faire délivrer par un médecin référent, l'information la plus détaillée et la plus objective possible sur les types, les niveaux, les déterminants et les implications des risques que constituent, pour l'enfant à naître, la transmission verticale du VIH et la toxicité médicamenteuse.

Il va de soi que la délivrance de telles informations doit aussi être l'occasion pour le médecin de rappeler les principes élémentaires de précaution contre la transmission du VIH (par voie sexuelle aussi bien que sanguine), même si ces couples ont en général adopté les comportements préventifs appropriés. Par ailleurs, il est essentiel de présenter à la femme un pronostic de l'évolution de son infection virale à terme, ou, au moins, de l'orienter vers un médecin en mesure de le faire. De même, le médecin sollicité par un couple désirant un enfant et dont la femme est séropositive doit s'assurer que celle-ci bénéficie d'un suivi gynécologique régulier et de qualité, et, à défaut, tout faire pour améliorer la prise en charge médicale sur ce plan.

En tout état de cause, les informations transmises et les conseils donnés doivent préserver le libre arbitre du couple, tout en apportant tous les éléments utiles à leur réflexion et à leur décision. Il s'agit d'ailleurs ici autant de communication que d'information. On ne saurait trop, en effet, insister sur l'importance de vérifier que les deux membres du couple se sont bien approprié les informations transmises et sont en mesure de les reformuler.

L'accompagnement par le médecin

Dans les cas où, une fois ces informations reçues et comprises, le couple confirme sa décision de concevoir un enfant, le médecin doit accompagner médicalement ce projet. Accompagner médicalement un projet parental, c'est d'abord expliquer au couple les modalités de l'auto-insémination et les mesures essentielles permettant d'éviter la contamination de l'homme par le VIH. Ce peut être également de proposer au couple la réalisation d'un bilan de fertilité ; quand le médecin prescrit un tel bilan, il lui incombe, dès lors qu'une

infertilité serait diagnostiquée, de faciliter l'accès du couple à une forme appropriée d'AMP, insémination intra-utérine, fécondation *in vitro* (FIV) ou injection intra-cytoplasmique d'un seul spermatozoïde (ICSI). Lors de la survenue d'une grossesse, le médecin doit en outre s'assurer de la mise en œuvre du traitement antirétroviral le plus adapté.

Afin d'améliorer le suivi gynécologique des femmes séropositives aussi bien en ce qui concerne l'infection par le VIH que la grossesse elle-même et de garantir un accompagnement médical de qualité aux couples dont la femme est séropositive et désirant procréer, le CNS considère que la contribution des équipes spécialisées des CISIH est incontournable. Il recommande donc que, là où elles n'existent pas, soient établies des formes régulières de collaboration entre d'une part les équipes de biologistes et médecins de la reproduction, d'autre part les pédiatres de la période périnatale, enfin les médecins spécialistes de la prise en charge des personnes infectées par le VIH, habituellement réunis dans le cadre d'un CISIH.

Il faut reconnaître à tout médecin (généraliste, gynécologue, infectiologue, etc.) la possibilité de ne pas s'impliquer dans un tel accompagnement médical. Mais il est alors de son devoir d'orienter les couples vers d'autres praticiens, susceptibles de répondre à leur demande, idéalement les équipes des CISIH. Aucun refus de principe ne saurait être toléré sans que ce devoir d'orientation ne soit rempli.

Il importe que soit clarifiée, sur le plan juridique, la responsabilité civile du médecin vis-à-vis de l'enfant à naître. Le CNS souhaite que, en dehors d'une faute médicale avérée, l'accompagnement médical du désir d'enfant d'un couple dont la femme est séropositive et qui désire procréer n'engage pas la responsabilité civile du médecin, dès lors que celui-ci contribue à réaliser le choix du couple clairement exprimé, dans le respect des règles de bonne pratique formulées par les autorités compétentes et après information sur les risques pour l'enfant à naître.

La sensibilisation du corps médical au devoir de formation et d'information

Il échoit aux autorités publiques de sensibiliser à ce devoir d'information non seulement les professionnels de santé (équipes des CISIH, généralistes, gynécologues, etc.), mais aussi l'ensemble des acteurs participant à la prise en charge des problèmes que rencontrent les personnes atteintes par le VIH. Un effort important de sensibilisation et de formation doit donc être entrepris sur les possibilités de procréation et sur les risques qui peuvent y être liés chez les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour le VIH. Cet effort doit également viser les équipes des centres d'AMP.

1.2. La prise en charge en assistance médicale à la procréation

Adopter des critères révisables

L'arrêté du 10 mai 2001 déjà évoqué a délimité les règles encadrant la pratique d'AMP en faveur des couples dont la femme est séropositive pour le VIH. Il précise notamment que les critères cliniques, immunologiques et virologiques d'admission à l'AMP établis pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH s'appliquent également aux couples dont la femme est séropositive pour le VIH.

Compréhensible sur le plan du traitement équitable des couples, le principe d'identité des règles quel que soit le couple sérodifférent considéré devrait cependant être appliqué avec précaution. Il semble en effet nécessaire, dans le cas des couples dont la femme est séropositive pour le VIH, que ces critères, notamment les critères virologiques, soient établis en tenant compte de la sévérité de l'infection de la mère et du risque de transmission du VIH à l'enfant.

Plus généralement, les critères établissant les seuils d'accès à l'AMP devront être régulièrement révisés en fonction des progrès des connaissances sur les paramètres médicaux de progression de l'infection à VIH, et sur les effets des antirétroviraux pour l'enfant à naître.

La définition de ces critères et leur révision régulière doivent s'accompagner de la poursuite effective de la surveillance épidémiologique des enfants nés de mères séropositives (*cf.* l'enquête périnatale française), en liaison avec l'AFSSAPS (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé). Ceci implique également la mise en œuvre d'un système de surveillance et d'alerte ainsi que les recherches nécessaires concernant d'éventuelles toxicités des traitements sur les enfants.

Expliciter les termes de la relation thérapeutique

La décision de prise en charge en AMP des couples implique un consentement mutuel entre l'équipe pluridisciplinaire et le couple quant aux critères ayant présidé à cette prise en charge. Le consentement devrait être recueilli de manière explicite sur la base d'une information précise, actualisée et correctement comprise quant aux risques encourus.

2. La prise en charge en AMP des couples dont l'homme et la femme sont séropositifs pour le VIH

2.1. Reconnaître la possibilité d'une prise en charge en AMP

Les couples dont les deux membres sont séropositifs pour le VIH peuvent, indépendamment d'une éventuelle infertilité de l'un ou de l'autre, avoir besoin d'une prise en charge en AMP afin de réduire le risque de surcontamination. Le recours aux activités d'AMP telles que la FIV ou l'ICSI est en outre indispensable à la procréation en cas d'infertilité au sein du couple.

Sur le plan technique, la prise en charge de ces couples en AMP s'apparente à celle des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif.

Il apparaît donc nécessaire que l'arrêté précité du 10 mai 2001 soit complété de manière à autoriser explicitement la prise en charge en AMP des couples dont les deux membres sont séropositifs pour le VIH, et à en encadrer les modalités d'exercice.

2.2. Établir les critères d'accès à l'AMP

Sur le plan éthique, la plupart des principes évoqués dans la partie précédente demeurent valables pour ces couples :
– devoir d'information de l'équipe médicale sur les perspectives concernant la santé des parents et sur les risques éventuels pour l'enfant, et recueil d'une réelle compréhension de la part du couple ;
– possibilité pour l'équipe, en cas de désaccord interne, de ne pas s'impliquer dans la prise en charge à condition d'orienter le couple vers une autre équipe ;
– accord explicite sur le partage des responsabilités entre le couple et l'équipe médicale, fondé sur une connaissance claire et complète des risques encourus et des critères médicaux ayant présidé à la décision de prise en charge.

Le CNS considère que le respect de ces principes est d'autant plus important que l'accès à l'AMP des couples dont les deux membres sont séropositifs pour le VIH pose de manière encore plus aiguë et délicate la question des perspectives de vie à terme des futurs parents.

De même, comme chez les couples sérodifférents dont la femme est séropositive, les critères cliniques, immunologiques et virologiques déterminant l'accès à l'AMP doivent pouvoir être établis et révisés en fonction des progrès de la connaissance quant à leurs effets relatifs sur les risques pour l'enfant à naître.

3. La prise en charge des couples dont l'un ou les deux membres présentent plusieurs risques viraux

Le CNS attire l'attention des pouvoirs publics sur le fait que l'arrêté du 10 mai 2001 ne mentionne pas les problèmes posés par la prise en charge des couples dont l'un ou les deux membres présentent plusieurs risques viraux, par exemple en raison d'une co-infection par le VIH et le VHC et/ou le VHB.

Ces problèmes, qui concernent notamment les critères médicaux d'admission à l'AMP, la toxicité des traitements et leur interaction, compliquent considérablement les conditions de délivrance d'une information complète et claire, le choix des couples et la décision des équipes médicales.

Là encore, quelles que soient les réserves exprimées par certains médecins, ces informations doivent préserver le libre arbitre du couple, tout en apportant tous les éléments disponibles utiles à leur réflexion et à leur décision.

Liste des personnalités auditionnées

Pour sa demande de saisine, le Conseil national du sida remercie Monsieur Christian Saout, président de l'association AIDES.

Le Conseil national du sida remercie très vivement les personnes ayant bien voulu être auditionnées par l'assemblée plénière et la commission « Aspects médicaux » :
– madame le docteur Béatrice Barret, Unité 292 INSERM, hôpital de Bicêtre ;
– madame le docteur Françoise Bavoux, pharmacologue au Centre régional de pharmaco-vigilance (CRPV), Cochin/Saint-Vincent-de-Paul/La Roche-Guyon ;
– monsieur le docteur Jean-Louis Benifla, Société française de gynécologie, hôpital Bichat, Paris ;
– monsieur le docteur Alain Berrebi, Fédération de gynécologie-obstétrique, CECOS Midi-Pyrénées, Centre hospitalier universitaire de La Grave, Toulouse ;
– madame le docteur Sophie Choulika, médecin évaluateur en pharmacovigilance à l'AFSSaPS ;
– madame le professeur Marty-Double, vice-présidente de l'association AIDES ;
– madame le docteur Pierron, responsable de la bio-vigilance à l'AFSSaPS ;
– madame le docteur Catherine Tchinou, évaluatrice du retentissement des médicaments administrés au cours de la grossesse ou de l'allaitement à l'AFSSaPS.

Le Conseil remercie également, pour leur contribution étroite à la rédaction de cet avis, les membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, et tout particulièrement son président Monsieur le professeur Didier Sicard.

Le présent document a été adopté à une majorité des membres du Conseil national du sida, réuni en assemblée plénière le mardi 4 décembre 2001.

Treize membres ont voté pour l'adoption de l'avis. Trois se sont abstenus. Aucun n'a voté contre.

Poster présenté à la XIVe conférence internationale sur le sida à Barcelone/ juillet 2002

Viral risk and medical support for couples intending to procreate in France

Jean-Albert GASTAUT, Jean-François BLOCH-LAINÉ, Françoise RUN-VEZINET, Dominique COSTAGLIOLA, Claudine HERZLICH, Christine KATLAMA, Catherine LEPORT, Alain MOLLA, Philippe URFALINO, members of the French National Aids Council (CNS)

The French National Aids Council has examined the ethical issues of access to medically assisted reproduction (MAR) for persons living with HIV. Significant advances in HIV treatment have arisen life expectancy, reducing HIV viral load. Together with cesarean section they allowed to reduce the risk for vertical transmission. Therefore a growing number of HIV positive persons requested reproductive assistance.

The NAC has considered essential to avoid any discrimination in the access to MAR for PLWHIV or at viral risk. Besides, ethical questions do not limit themselves to MAR, they may be tackled in the general frame of medical support in a context of viral risks (HIV and hepatitis).

Ethical issues linked to medical support in a context of viral risk

Patient information and consent

When sero-discordant (male or woman positive) or HIV-positive couples ask for medical advice regarding pregnancy they should be given all the necessary elements for their own decision making, respectfully of their free-will. The physician must make sure that the following informations have been handed over and understood :

– basic precautionary principles on HIV and HBC/HBV transmission ;
– prognosis of the evolution of the infection and the life prospect for the person infected ;
– risks that a child could become infected ;
– risks to the child of being exposed to severe adverse events due to antiretroviral drugs in utero.

Decision to provide a couple with fertility assistance implies mutual consent between the multidisciplinary team and the couple as regards criteria for such access to care.

Medical support and orientation

– Whenever the physician should refuse medical support it is his duty to refer the couple to other physicians who will provide this support. The physician liability with regards to the infant should not be involved, except proven malpractice, insofar he has complied with good practices procedures recommended and provided the information above mentioned.

– Interdisciplinary support is needed and regular co-operation should be set up between biologists, reproduction specialists, perinatal paediatricians, HIV specialists and psychologists.

– The criteria which set the levels of access to fertility assistance must be regularly re-appraised according to progress in knowledge on the medical parameters for HIV progression and the possible effects of HAART on the offspring.

The necessary evolution of the Regulations

After two previous reports of the French National Aids Council concerning MAR and HIV discordant couples (male positive), French Minister of Health implemented most of the NAC recommendations in the regulations issued on the 10th may 2001 on fertility assistance for patients at viral risks. Still, regulations should be completed in order to :
– specifically authorise fertility assistance for couples where both partners are infected, then define procedures and criteria regularly updated for access to fertility assistance ;
– set up a long-term follow-up of children exposed to antiretroviral therapy during pregnancy. This cohort study could help to detect and prevent adverse effects of HAART exposure.

Avis sur le dépistage de l'infection par le VIH au cours de la grossesse et prévention périnatale de la contamination de l'enfant

14 mars 2002

Sur proposition de la commission « Dépistage »

Responsable de la commission : madame Claudine HERZLICH

Membres de la commission :
– monsieur Jean-François BLOCH-LAINÉ
– madame Dominique COSTAGLIOLA
– monsieur Jean-Marie FAUCHER
– monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT
– madame le professeur Catherine LEPORT
– monsieur Alain MOLLA
– monsieur Jacques PASQUET

Rapporteurs : Anne MARIJNEN et Mathieu THÉVENIN

Le présent avis, suivi de recommandations, résulte d'une réflexion menée à la demande des investigateurs de l'enquête périnatale française (EPF). Constatant la poursuite de contaminations périnatales de la mère à l'enfant, le professeur Blanche [1] a en effet souhaité que le Conseil national du sida s'exprime sur **l'opportunité d'un dépistage de routine de la femme enceinte dont la réalisation serait obligatoire**.

Le Conseil national du sida (CNS) aborde l'éventualité d'une modification de la règle de consentement libre et éclairé non seulement au regard du bénéfice et des risques qu'elle susciterait, mais aussi des pratiques de dépistage des femmes enceintes effectivement à l'œuvre dans les services de gynécologie et d'obstétrique.

(1) Centre hospitalier Necker – enfants malades, Paris.

L'avis du CNS ne concerne dans sa totalité que les femmes menant effectivement leur grossesse jusqu'à l'accouchement [1]. Le Conseil a en effet poursuivi sa réflexion au-delà du dépistage prénatal, en envisageant les conditions de prise en charge et de suivi au cours de la grossesse.

Après avoir rappelé brièvement les points saillants de la question soumise, cet avis expose les motifs de l'opposition du Conseil national du sida à une obligation de la femme enceinte de se faire dépister. Il avance par la suite un certain nombre de recommandations visant à améliorer l'efficacité des mesures de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

1. Le dépistage de la femme enceinte en France : intérêt et limites

1.1. Une transmission du VIH de la mère à l'enfant en régression mais encore trop fréquente au regard des techniques médicales disponibles

La prévalence de l'infection par le VIH semble stabilisée depuis 1991 parmi l'ensemble des femmes enceintes ayant accouché en France (environ 0,25 % en Ile-de-France et en région PACA) [2] ; le taux de transmission de la mère à l'enfant à naître n'est plus que de 2 à 3 % des naissances de mères séropositives [3].

Les enquêtes disponibles indiquent que les femmes enceintes séropositives prises en charge en France sont aujourd'hui, dans leur très grande majorité, contaminées au cours de rapports hétérosexuels. Elles sont tendanciellement plus jeunes et plus multipares que le reste des femmes enceintes. Plusieurs sources précisent que la prévalence de l'infection est beaucoup plus élevée parmi les femmes enceintes nées dans un pays d'Afrique sub-saharienne ; en 1997 le taux de prévalence de l'infection parmi ces dernières était 7,9 fois plus élevé que parmi les femmes enceintes nées en France [4].

(1) Une part relativement importante des femmes enceintes séropositives a recours à une interruption de grossesse.

(2) Couturier *et alii*, 1998.

(3) Delfraissy, 2000.

(4) Couturier *et alii*, 1998.

La transmission du virus de la mère à l'enfant à naître puis au cours de l'allaitement est une des voies de contamination par le VIH. Toujours particulièrement fréquente dans la plupart des pays en voie de développement, la transmission « de la mère à l'enfant » (TME) a connu une régression importante en France durant la dernière décennie. Cette évolution est attestée par les relevés de la cohorte de femmes enceintes séropositives suivies au sein de l'EPF et par les indications épidémiologiques et cliniques fournies dans les déclarations annuelles de nouveaux cas de sida [1].

La baisse du taux de TME, sept à huit fois plus élevé avant la mise en œuvre de traitements appropriés, est imputable à la combinaison du traitement éventuel de la femme au cours de la grossesse, de mesures préventives de la transmission au cours de l'accouchement et d'une prophylaxie de l'infection chez le nouveau-né.

Lorsque l'état immunologique et surtout virologique de la femme enceinte recevant déjà un traitement antirétroviral pour elle-même est satisfaisant, ce traitement permet de réduire les risques de contamination de l'enfant à naître de façon importante. Dans les cas contraires (échec virologique ou absence du traitement de la future mère pour elle-même), un traitement initié au cours du troisième trimestre de grossesse peut prévenir efficacement la TME.

Lorsque ce type de traitement préventif n'a pas été mis en œuvre, il est encore possible de réduire le risque de TME de façon significative chez des femmes prises en charge tardivement ou lors de l'accouchement, au moyen de traitements antirétroviraux courts.

Enfin, le traitement systématique du nouveau-né durant six semaines après la naissance contribue également à minimiser le risque d'une infection de l'enfant [2].

Les techniques médicales permettent donc d'agir efficacement sur les risques de transmission du virus de la mère séropositive à l'enfant et d'infection du nouveau-né, quel que soit le moment de la prise en charge, au moyen de diverses stratégies thérapeutiques, préventives et prophylactiques. Il est possible, quand les indications sont respectées et que l'allaitement maternel du nourrisson est évité, de réduire le taux de transmission de la mère à l'enfant à moins de 2 % des naissances issues de mères séropositives.

Les progrès importants constatés en la matière n'ont toutefois été réalisés que grâce à un système de surveillance efficace de l'infection par le VIH chez les femmes enceintes. L'enquête périnatale française indique à cet égard qu'en 1999, au sein de la cohorte des mères séropositives pour le VIH, 28 % des femmes avaient appris leur séropositivité à l'occasion de la grossesse. Selon l'enquête nationale périnatale menée durant une semaine en 1998 auprès de l'ensemble des femmes ayant accouché en France, 89,4 % des femmes n'ayant

(1) Lot, 2000.

(2) Delfraissy, 2000 et Berrebi, 2001.

pas été dépistées pour le VIH auparavant ont déclaré avoir effectué l'examen sérologique à l'occasion de leur grossesse [1].

L'amélioration de la prise en charge médicale a donc connu un succès indéniable. Mais le taux effectif de transmission du VIH de la mère à l'enfant demeure à un niveau supérieur à ce qu'il pourrait être si toutes les femmes enceintes séropositives bénéficiaient en France des mesures indiquées. La différence globale (de moins de 1 %) peut paraître minime. Mais compte tenu de l'impact souvent dramatique pour l'enfant et pour son entourage d'une infection périnatale par le VIH, la prévention de ces contaminations demeure un objectif d'importance majeure.

1.2. Les termes de la demande de saisine du Conseil national du sida : une remise en cause du principe de consentement éclairé présidant au dépistage du VIH

Le dispositif français de dépistage prénatal de la séropositivité pour le VIH chez la femme enceinte repose sur un principe d'obligation de proposition de test par un médecin lors du premier examen prénatal, avec possibilité laissée à la femme de répondre favorablement ou non à cette proposition. Aux termes des dispositions légales de 1993 [2], le test doit avoir été précédé d'une information sur les risques de contamination – sans que soit précisé s'il s'agit de la contamination de la femme, de son partenaire ou de son enfant.

Afin de limiter le plus possible le nombre d'enfants nés infectés par le VIH, certains médecins expriment, comme l'ont indiqué les investigateurs de l'EPF aux membres du Conseil national du sida, l'idée qu'une obligation de la femme enceinte de se faire dépister en début de grossesse constituerait une solution adaptée.

Plusieurs arguments ont été avancés afin de motiver la modification envisagée. D'une part, elle ne permettrait plus aux femmes de refuser le test de dépistage. D'autre part, elle renforcerait l'attention des médecins au risque de contamination et à la nécessité de procéder au dépistage prénatal du VIH. Ces deux éléments garantiraient la proposition d'un traitement préventif de la TME à toutes les femmes enceintes reçues en consultation prénatale.

Le Conseil national du sida a examiné cette proposition de façon approfondie, au regard des éléments permettant d'en évaluer les conséquences par

(1) Vayssière *et alii*, 1999.

(2) Loi nº 93-121 du 27 janvier 1993 portant diverses mesures d'ordre social, publiée au *Journal officiel* du 31 janvier 1993. Son article 48 énonce la formulation suivante de l'article L. 2122-1 (nouvelle nomenclature) du Code de la santé publique : *« À l'occasion du premier examen prénatal, après information sur les risques de contamination, un test de dépistage de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine est proposé à la femme enceinte »*.

rapport aux pratiques actuelles de dépistage. Il regrette cependant de n'avoir pas disposé, pour étayer sa réflexion, de données nécessaires à l'estimation du nombre d'enfants nés de femmes séropositives pour le VIH et ignorant leur séropositivité [1].

2. Principes, pratiques de dépistage, et conséquences d'une obligation des femmes enceintes de se faire dépister

Le dépistage de la femme enceinte respecte une règle générale, en France, de consentement libre et éclairé de la personne à se prêter à un examen sérologique pour le VIH. Les textes administratifs formulant les modalités précises de sa mise en œuvre concernent donc toutes les situations de dépistage. Le Conseil national du sida reconnaît qu'il peut exister des contextes épidémiologiques et sanitaires comme des enjeux de sauvegarde de la santé d'autrui motivant ponctuellement une pratique de dépistage sans consentement de la personne [2]. Le CNS considère toutefois qu'en l'état actuel des pratiques en France, l'obligation de dépistage de la femme enceinte, dont le bénéfice est improbable, représente un risque éthique de remise en cause globale du consentement éclairé de la personne à se faire dépister.

2.1. Cadres actuels et objectifs du dépistage volontaire de la femme enceinte en France

Organisation des pratiques de dépistage de la femme enceinte

Les modalités et, en partie, les objectifs du dépistage prénatal du VIH chez les femmes enceintes, sont énoncés par une circulaire du 29 janvier 1993 adressée à l'ensemble des services déconcentrés de santé [3].

(1) La cohorte périnatale de l'enquête EPF n'inclut en effet que les femmes dont la séropositivité est connue.

(2) Voir l'avis sur « Le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test » adopté en séance plénière du Conseil le 12 octobre 2000.

(3) Circulaire DGS nº 09 du 29 janvier 1993 relative au dispositif de dépistage anonyme et gratuit ou de dépistage gratuit du virus de l'immunodéficience humaine, non parue au *Journal officiel*.

Ce texte rappelle les conditions générales du dépistage du VIH et en précise certains aspects à l'intention des médecins, en ce qui concerne notamment le dépistage prénatal :
– le dépistage est **volontaire** (il peut être refusé) ;
– il doit être proposé au cours d'une *« **information-conseil** personnalisé*[e] *»* délivrée dans le cadre d'une consultation médicale. Cette **dernière** ***« est un moment privilégié pour informer** l'intéressé*[e] *sur l'infection par le VIH, **identifier avec** **[elle]** **d'éventuels facteurs de risque et lui donner des conseils** de prévention. Le médecin doit, également, expliquer à l'intéressé*[e] ***la signification du test et recueillir son consentement à la réalisation** de celui-ci »*. À l'occasion de la consultation prénatale, le médecin doit envisager avec la femme, selon les résultats du test, *« les conséquences sur la poursuite de* [la] *grossesse »* ;
– *« **les résultats, qu'ils soient négatifs ou positifs, sont toujours remis à l'intéressé*** **[e]** ***dans le cadre d'une consultation médicale d'information-conseil personnalisé** »*. À cette occasion, les démarches de sensibilisation aux pratiques de prévention doivent être renouvelées et, en cas de séropositivité, le médecin doit engager la femme à bénéficier d'une prise en charge précoce à la fois médicale et psycho-sociale ;
– toute consultation de dépistage doit prévoir une *« **articulation avec une ou des consultations(s) à même d'offrir un suivi médical aux personnes infectées »*, ainsi qu'une *« articulation avec des structures de soutien psychologique et social »* ;
– enfin, dans les consultations prénatales de protection maternelle et infantile (PMI) désignées, la personne à qui est proposé ou qui demande un test de dépistage bénéficie de la **gratuité**.

Dans le texte de la circulaire, l'autorité de santé a souhaité indiquer avec force un certain nombre de principes, et la conviction que le dépistage volontaire et gratuit contribue de façon essentielle, lorsqu'il est conduit dans les conditions énoncées, à un objectif de prévention. Là n'est pas cependant son unique fonction.

Le caractère volontaire et éclairé de la démarche de dépistage : objectifs et fonctions

Le choix de favoriser le libre arbitre de la personne susceptible d'avoir recours à un test de dépistage, sauf situation exceptionnelle [1], remplit des objectifs de **responsabilisation** individuelle et de **pédagogie** en matière de **soins** et de **prévention** auxquels le Conseil national du sida est tout particulièrement attaché. C'est aussi, lorsque ce dépistage implique un prélèvement

(1) Voir l'avis sur « Le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test » adopté en séance plénière du Conseil le 12 octobre 2000.

sanguin spécifique, un choix éthique de **respect de l'intégrité de la personne** humaine ; ce dernier point est d'ailleurs garanti par les textes légaux [1].

L'information et le conseil doivent permettre à la personne concernée de se déterminer en fonction de ses comportements ; le médecin est donc appelé à expliquer non seulement comment le virus se transmet, mais aussi à s'assurer que ses explications ont été bien entendues et correctement comprises afin que le choix de la personne soit véritablement éclairé.

Mise en situation d'évaluer ses propres pratiques et celles de son entourage à l'aune des conseils de prévention du médecin, la femme sollicitée en consultation prénatale doit tout d'abord être clairement informée de l'intérêt du dépistage prénatal réalisé afin de limiter un risque vital pour l'enfant à naître. Idéalement, elle pourra aussi être à même de transmettre l'information et les conseils reçus auprès de son entourage. Dans cette mesure, **la fonction préventive du dépistage est intimement liée à l'engagement librement consenti de la femme dans la démarche de dépistage**.

Il relève également du souci de favoriser un accès et un suivi des soins optimaux. Ainsi, la compréhension de l'examen, des implications d'une infection par le VIH et des moyens d'y faire face est indispensable pour que la prise en charge médicale de l'infection soit la plus adaptée. Le dépistage volontaire vise donc, dans le cas présent, à **améliorer la prise en charge thérapeutique des femmes infectées par le VIH, la prévention de la TME, et le traitement de l'enfant en cas de contamination**.

Toute modification des cadres actuels doit donc s'appuyer sur une évaluation prudente des bénéfices et des risques que pourrait engendrer le changement des modalités d'accès au dépistage prénatal dans le sens d'une injonction adressée à la femme enceinte.

2.2. Évaluation des bénéfices attendus et des risques d'une obligation des femmes enceintes de se faire dépister

Il est indispensable de conserver à l'esprit que l'obligation des femmes enceintes de se prêter au dépistage du VIH ne viserait qu'à éviter les refus de dépistage par certaines femmes ou les oublis supposés de proposition du test par certains médecins ; dans le cadre d'un dépistage volontaire, ces refus et oublis expliqueraient en effet la méconnaissance de la séropositivité de certaines femmes. Une obligation ne pourrait toutefois répondre à l'ensemble diversifié de situations de défaut d'une prise en charge adaptée, mal documentées à ce jour, expliquant la persistance de contaminations de l'enfant à naître et du nouveau-né.

(1) Aux termes de l'article 7 de la loi nº 93-5 du 4 janvier 1993, le *« fait de prélever ou de tenter de prélever du sang sur une personne vivante sans qu'elle ait donné son consentement »* est puni de cinq années d'emprisonnement et d'amendes importantes.

Des bénéfices improbables

Les bénéfices suggérés d'une obligation du dépistage prénatal tiennent à deux hypothèses envisagées distinctement dans ce qui suit.

Selon la première de ces hypothèses, l'impossibilité de refus du test devrait permettre de réduire le nombre de femmes qui, ne se sachant pas séropositives, donnent naissance à un enfant contaminé par le virus de l'immunodéficience humaine.

Considérant que 97 % des femmes enceintes dépistées séropositives pour le VIH et accouchant acceptent le traitement préventif [1], l'hypothèse d'un gain maximal au moyen de l'obligation de dépistage repose sur les postulats suivants :
– les femmes dont le test a été réalisé et dont le résultat indique l'absence d'infection par le VIH ne seraient pas contaminées dans la suite de la grossesse ;
– les femmes séropositives qui refusent le test, dans la situation actuellement non contraignante, accepteraient massivement les traitements proposés ;
– ces femmes seraient suivies dans de bonnes conditions durant toute la grossesse ;
– elles respecteraient la condition d'exclusion de tout allaitement maternel du nouveau-né.

L'efficacité d'une obligation de dépistage suppose également qu'elle n'aurait aucun effet pervers auprès des femmes qui aujourd'hui acceptent de se faire dépister, annulant le gain escompté.

Le Conseil national du sida remarque [2] avant toute chose qu'il est assez singulier de devoir se prononcer sur l'impact quantitatif d'une mesure d'obligation de se faire dépister, sans certitude quant au nombre effectif de mères donnant naissance à un enfant sans avoir été informées de leur séropositivité [3]. On ne peut disposer à ce jour que d'estimations très imprécises, en l'absence de relevé *ad hoc* des refus et d'un système de déclaration obligatoire de la séropositivité permettant le moindre recoupement avec les données recueillies par l'enquête périnatale française.

On ne peut donc attester l'ampleur du gain quantitatif potentiel, d'autant qu'à ce jour la quasi-totalité des femmes accepte le test de dépistage proposé lors de la première consultation prénatale.

Au-delà de la question qui lui a été posée, le Conseil national du sida considère que l'amélioration des pratiques de dépistage et de prise en charge des femmes séropositives en vue de prévenir la transmission du

(1) Données EPF citées dans Delfraissy, 2000.

(2) À l'instar du Haut Comité à la santé publique dans ses « Avis et rapport sur le dépistage de l'infection par le VIH », en mars 1992 (page 20).

(3) L'enquête périnatale française étant constituée de femmes séropositives identifiées, elle permet toutefois de considérer que les femmes dont la séropositivité a été découverte trop tardivement après avoir préalablement refusé le test de dépistage seraient concernées par les conséquences d'une modification des textes.

VIH de la mère à l'enfant nécessitent un important effort de recueil des données.

Celui-ci concerne tant l'estimation du nombre d'enfants séropositifs pour le VIH infectés par transmission verticale que l'évaluation régulière des pratiques de dépistage prénatal. En l'absence de ces données, il demeurerait excessivement difficile d'apporter toutes les améliorations possibles au dispositif concerné.

La seconde hypothèse soumise au Conseil est plus modeste que la première. Elle consiste à envisager que l'obligation reposant désormais sur la femme enceinte, les oublis de proposition par les médecins et la non-réalisation du test de dépistage du VIH seraient moins fréquents qu'actuellement.

À cet égard, les enquêtes disponibles, si elles sont assez anciennes, relèvent que le dépistage de routine de la femme enceinte est déjà effectif. En région parisienne, le dépistage du VIH était réalisé dans la totalité des établissements publics accueillant des femmes enceintes désirant poursuivre leur grossesse, et dans le secteur privé, 97 % des médecins interrogés pratiquaient le dépistage dans le cadre d'une consultation prénatale [1]. Sauf à considérer que les dernières années auraient été marquées par un relâchement des pratiques médicales – qui nécessiterait alors une sensibilisation accrue des professionnels concernés à leurs obligations – l'argument ne semble pas devoir être confirmé.

Des risques potentiels qui ne justifient pas la remise en cause du consentement libre et éclairé

En ce qui concerne l'ensemble des situations de dépistage du VIH, le Conseil national du sida réaffirme combien il importe, en particulier dans un contexte de moindre attention à la protection des rapports sexuels, que le caractère systématique des pratiques de dépistage ne soit pas recherché au détriment de sa fonction pédagogique. À rendre le dépistage obligatoire (comme à le pratiquer à l'insu), le risque est de négliger la pratique de conseil préalable et d'explication par les médecins qui précède la décision de se faire dépister. En conséquence, on pourrait affaiblir la portée préventive de l'acte en ne considérant que le recueil des données sérologiques relatives aux personnes concernées, et donc banaliser l'acte de dépistage.

Le Conseil national du sida tient à rappeler que le test de dépistage du VIH ne peut être mis sur le même plan que des tests prénataux pratiqués systématiquement, comme pour le dépistage de la rubéole ou de la toxoplasmose. La découverte de la séropositivité pour le VIH constitue un moment de fragilité extrême dont les conséquences personnelles peuvent être extrêmement graves si l'individu n'y a pas été préparé. La grossesse est elle-même un moment important de l'existence. Révéler l'infection par le VIH

(1) Couturier *et alii,* 1999.

pendant cette période à une femme qui n'y serait pas préparée pourrait la conduire à de nombreux doutes et interrogations, sur ses pratiques intimes et celle du partenaire sexuel, sur son statut de mère et à terme sur sa survie ainsi que celle de l'enfant à naître. En anticipant une condamnation morale de sa vie privée, de sa qualité de future mère, voire un conseil d'interruption de grossesse, cette femme pourrait préférer se dérober à toute proposition de soins.

Le principe de consentement libre et éclairé et l'organisation actuelle du dépistage volontaire visent à favoriser l'autonomie du patient potentiel et sa prise en charge thérapeutique ; ainsi doit être facilitée la compréhension de ce que signifient la séropositivité et les traitements qu'une infection par le VIH entraîne. Admettre que toute femme enceinte a l'obligation de se faire dépister, dans le cadre de la visite prénatale, pourrait conduire à multiplier les dépistages à l'insu, le test sérologique étant compris dans une série de tests de routine destinés à prendre en charge la grossesse.

Les enquêtes menées sur « l'observance » des patients montrent pourtant l'importance de l'information et de l'association de ceux-ci à l'ensemble des décisions thérapeutiques. La confiance entre le patient et le soignant joue un rôle primordial dans l'adhésion du premier à la réussite des soins [1].

Le Conseil exprime son inquiétude qu'une contrainte de la future mère à se faire dépister, au lieu de favoriser le traitement préventif du plus grand nombre, puisse au contraire générer une dégradation de l'accès aux soins et de l'observance globale parmi les femmes séropositives pour le VIH.

En l'état des connaissances, il n'apparaît pas fondé au Conseil national du sida de remettre en cause le caractère volontaire du dépistage pour le VIH des femmes enceintes. Le bénéfice à attendre d'une mesure d'obligation est incertain, et les risques qu'elle comporte apparaissent importants.

3. Les situations à l'origine de la transmission périnatale du VIH de la mère à l'enfant interviennent en France dans des contextes très variables

À l'issue d'un examen attentif des situations concrètes impliquant un risque de TME, le Conseil national du sida propose des améliorations intéressant plusieurs aspects de la prise en charge de la grossesse. Elles concernent les pratiques de dépistage, le suivi périnatal tant au plan médical que social, ainsi que les dispositions légales encadrant la réalisation du dépistage prénatal du VIH.

(1) Sur l'observance aux traitements contre le VIH/sida, voir Bessette *et alii,* 2001.

3.1. Renforcer l'attention aux bonnes pratiques de dépistage

Refus de test prénatal et information des femmes enceintes

Le refus de test de dépistage du VIH lors de la première consultation prénatale est une attitude dont les différentes enquêtes disponibles indiquent le caractère exceptionnel en proportion de l'ensemble des femmes enceintes auquel il est proposé.

Lorsque ce refus intervient alors que la consultante ne connaît pas encore son statut sérologique pour le VIH, on peut raisonnablement l'attribuer en partie aux représentations négatives de la femme enceinte. La signification de l'examen peut avoir été mal comprise ou encore l'efficacité de la prise en charge médicale de la séropositivité et des actes de prévention de la TME sous-évaluée. L'enjeu consiste donc dans ce cas à faire entendre à la personne, de façon claire et compréhensible, tout l'intérêt et la portée des différentes interventions médicales.

Une volonté de dissimuler une séropositivité pour le VIH déjà connue par la personne motive certains refus de test, ce que semblent confirmer des données recueillies dans le cadre de l'EPF et non encore publiées. Un tel comportement peut être analysé en termes de « déni » de l'infection. Il relève de plusieurs types d'explications non exclusifs les uns des autres : un sentiment de culpabilité ou une angoisse démesurés, la crainte de voir son statut révélé à un entourage susceptible de stigmatiser la personne séropositive, de la rejeter, et/ou encore une mauvaise appréciation du rapport entre les risques et le bénéfice engendrés par le traitement.

En tout état de cause, il apparaît qu'une partie de ces problèmes doit trouver sa résolution dans l'échange et le conseil offerts par un médecin, averti des enjeux du dépistage du VIH et à même de répondre de façon adaptée aux questions posées par la femme enceinte. La phase d'information et de conseil précédant le consentement au test de dépistage du VIH doit donc faire l'objet d'une grande attention, puisqu'il s'agit tout à la fois : d'offrir une information sur la pratique et sur l'intérêt de l'examen ; de présenter les opportunités de prévention médicale de la TME, et les possibilités de prise en charge de l'infection de la consultante elle-même en cas de séropositivité ; de formuler enfin les garanties d'absolue confidentialité entourant le dépistage.

De ce point de vue, il apparaît que les pratiques effectivement en vigueur dans les consultations prénatales sont largement perfectibles. En effet, la part des cliniciens procédant à des dépistages sans accord (c'est-à-dire à l'insu ou contre l'avis de l'intéressée) des femmes qu'ils rencontrent est élevée : en région parisienne, elle était estimée à 11 % dans les établissements publics et à 29 % dans le secteur privé en 1997 [1]. Le fait qu'une proportion encore plus faible de structures procure systématiquement l'information sur les risques

d'infection au VIH laisse soupçonner que les entretiens préalables au dépistage de la femme enceinte sont parfois inexistants, et souvent très imparfaits. Un certain nombre de raisons peuvent être invoquées pour justifier cet état de fait ; il convient néanmoins de souligner qu'il n'est pas conforme aux textes régissant le dépistage ni aux recommandations de bonnes pratiques.

En amont des consultations, il revient à l'ensemble des structures de soutien, d'accompagnement social et médico-social (PMI, centres de planning familial, foyers...) accueillant des femmes en âge de procréer ou enceintes de diffuser une information complète sur l'intérêt du dépistage, sur les enjeux de la prise en charge précoce de l'infection ainsi que sur les possibilités de réduction de la TME, afin de susciter la volonté de se faire dépister.

L'importance d'un conseil médical systématique à la remise des résultats

Lors même que la séropositivité de la femme enceinte pour le VIH a été attestée en début de grossesse, celle-ci peut refuser le traitement préventif de la transmission du virus de la mère à l'enfant.

Cette situation intervient de façon encore plus exceptionnelle que celle évoquée précédemment, puisque parmi les 3 % de femmes enceintes séropositives pour le VIH identifiées ne recevant pas de traitement [1], seule une partie a refusé ce traitement [2]. Leur effectif semble diminuer depuis l'apparition des multithérapies antirétrovirales.

Dans ce cas encore, les raisons motivant une telle attitude peuvent être variables : crainte de voir sa séropositivité révélée à l'entourage, des effets indésirables parfois graves de certains traitements, mauvaise perception de leur intérêt et de leur efficacité...

L'entretien entre un médecin et une femme enceinte, aussi bien avant réalisation du test qu'à la remise d'un résultat indiquant une séropositivité pour le VIH, est de ce point de vue le moment crucial de détermination du comportement d'observance. À ce moment pourront être discutés les différents aspects de la prise en charge, et la femme orientée vers des équipes spécialisées pour son propre traitement, si elle n'en dispose pas.

On doit en outre souligner l'importance de cette rencontre pour délivrer des recommandations claires visant à éviter tout allaitement maternel à la naissance de l'enfant ; il apparaît en effet que quelques enfants ont pu être contaminés de cette façon dans les dernières années. Compte tenu des possibilités

(1) Couturier *et alii*, 1999.

(1) Delfraissy, 2000.

(2) La rareté de ces refus est attestée par certaines données non publiées de l'EPF. Localement cependant, certains cliniciens investigateurs de l'Enquête périnatale française font part d'une relative fréquence de la part des femmes accueillies dans leur service.

que certaines femmes passent outre la contre-indication d'allaitement au sein où qu'elles n'en soient pas averties, **le Conseil suggère que soit entrepris un effort de sensibilisation des médecins, pédiatres en particulier, au risque de transmission du VIH durant la phase d'allaitement**. **L'infection par le VIH constitue une contre-indication absolue de l'allaitement maternel, et justifie donc que les pédiatres s'informent de l'absence de séropositivité des femmes nourrissant leur enfant au sein**.

En ce qui concerne les entretiens médicaux durant la phase prénatale, le Conseil national du sida s'est étonné plus haut qu'un certain nombre de dépistages se fassent sans l'accord de la femme enceinte.

L'enquête déjà évoquée sur les pratiques de dépistage indique aussi que la remise du résultat du test n'est pas systématique et se déroule dans des conditions ne correspondant pas aux recommandations ni aux textes.

Ainsi [1], une information sur l'infection par le VIH n'était donnée systématiquement à la femme enceinte consultant dans le secteur public que dans 60 % des établissements parisiens en 1997. Seuls 17 % des médecins du secteur privé donnaient cette information systématiquement, 50 % déclarant ne jamais assumer cette démarche.

Selon la même enquête, la remise des résultats était le fait du médecin prescripteur dans 70 % des établissements publics (le secteur privé ayant de ce point de vue des pratiques semble-t-il aléatoires, puisque le résultat peut être remis directement par le laboratoire ayant procédé aux analyses). Dans la mesure où 90 % des médecins du secteur public prescrivant le test à une femme révélée séropositive pour le VIH prennent en charge la grossesse jusqu'à l'accouchement, cette rupture dans la relation thérapeutique peut s'avérer dommageable à un suivi optimal des traitements. Enfin, l'allaitement maternel n'est pas systématiquement contre-indiqué à la future mère séropositive dans certains établissements privés.

L'hypothèse que ces pratiques puissent aboutir à une défiance envers la prise en charge médicale, à des refus de traitements et à des lacunes dans l'information des femmes séropositives doit être considérée avec sérieux.

Pour le Conseil national du sida, les pratiques de dépistage dans le cadre des consultations prénatales en début de grossesse sont largement perfectibles ; les refus de test de la part de femmes ne connaissant pas leur statut sérologique comme de femmes se sachant séropositives, les refus de traitements, leur mauvaise observance ou l'allaitement maternel en cas de séropositivité sont susceptibles d'être évités en améliorant les habitudes de proposition de test et de remise des résultats. La conformité des pratiques aux textes en vigueur (lois et circulaire) devrait faire l'objet de la plus grande attention de la part des médecins prescripteurs, et d'une évaluation régulière de la part de l'autorité de santé [2].

(1) Couturier *et alii*, 1999.

(2) Les dernières enquêtes semblent en effet assez anciennes pour être renouvelées.

Le Conseil rappelle que le consentement éclairé à effectuer un test relève de recommandations reconnues au niveau international. À cette reconnaissance font échos l'ensemble des normes légales, réglementaires et déontologiques [1] nationales, jusqu'à la récente loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui institue un droit à l'information du patient *« sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés »* [2].

La loi nº 93-121 du 27 janvier 1993 exprime clairement qu'à l'occasion du premier examen prénatal, un test de dépistage est **« proposé »**. À l'**information** sur les risques de contamination (quels qu'ils soient, ce qui inclut la contamination de l'enfant à naître), la circulaire d'application du 29 janvier 1993 déjà mentionnée ajoute un devoir de **conseil** et d'**orientation** par le médecin, avant et après réalisation du test, que la femme soit ou non séropositive. Au cours de ces entretiens, des garanties doivent être formulées sur **le caractère absolument confidentiel de l'information** relative à une éventuelle séropositivité.

Au-delà d'une question de respect des textes, le Conseil national du sida admet qu'il existe néanmoins des femmes enceintes auxquelles se posent des problèmes de suivi et de communication avec les structures de soins. Ces difficultés participent probablement de ce qui est appréhendé en termes de refus de test ou de soins. Toutefois, elles sont également à l'origine d'autres situations pouvant favoriser la contamination de l'enfant à naître.

3.2. Renforcer la prise en charge et le suivi interdisciplinaire des femmes enceintes séropositives

Plusieurs cas de figure contribuent aux situations d'échec du dispositif de prévention de la TME relatées au Conseil national du sida. Du point de vue de la prise en charge initiale de la grossesse, les problèmes concernent :
– des femmes jamais dépistées pour le VIH et ne bénéficiant d'aucun suivi prénatal ;
– des femmes perdues de vue ne connaissant pas leur séropositivité parce qu'après avoir accepté le test de dépistage, ce dernier n'a pas été effectué ou ses résultats n'ont pas pu être délivrés ;
– des femmes connaissant leur séropositivité, perdues de vue après un début de prise en charge prénatale.

(1) Code de déontologie médicale, article 36 : *«* [...] *le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences* [...] *»*

(2) Article 6 formulant le nouvel article L. 1111-2 du Code de la santé publique.

Ces situations sont toutes susceptibles d'aboutir à un retard de prise en charge de la grossesse. Il en résulte parfois une méconnaissance de la séropositivité de la femme lors de l'accouchement, ou un dépistage pour le VIH trop tardif (en toute fin de grossesse, juste avant l'accouchement) pour entreprendre une prévention satisfaisante de la TME en cas de séropositivité.

L'impact d'un suivi imparfait de la grossesse n'est pas seulement péjoratif du point de vue de l'infection par le VIH. Tardif ou trop irrégulier, il peut avoir des conséquences sur l'ensemble de la santé de l'enfant. Les enquêtes [1] sur les grossesses peu ou pas suivies, menées en population générale, peuvent donc permettre de répondre à un certain nombre d'interrogations sur les motifs et facteurs de risque associés.

Interrogées sur les raisons expliquant un manque de suivi, les femmes enceintes concernées avancent des raisons diverses :
– grossesse non désirée ou non perçue précocement [2] ;
– volonté de dissimulation de la grossesse dans un contexte familial défavorable ;
– éloignement ou problème d'accès aux structures de soins ;
– problèmes financiers.

En termes de marqueurs de risque, les analyses statistiques font apparaître très nettement quatre éléments associés individuellement à un mauvais suivi :
– le chômage et/ou des ressources principales liées à une situation de précarité sociale (RMI, allocation de parent isolé, etc.) ;
– un âge inférieur à vingt ans ;
– le fait d'être multipare (au-delà de vingt ans) ;
– des problèmes relationnels et familiaux.

La nationalité constitue un marqueur de risque discutable. Si les femmes de nationalité d'un pays d'Afrique sub-saharienne sont nettement sur-représentées au sein de la population des femmes dont la grossesse est peu ou pas suivie, la nationalité n'est pas en elle-même un facteur de risque.

Son effet s'annule lorsqu'on prend en compte l'impact de l'absence de couverture sociale chez ces femmes africaines. Selon certains travaux [3], l'absence de couverture sociale multiplie ainsi par vingt-deux le risque d'avoir un mauvais suivi de grossesse quelle que soit la nationalité de la femme. L'irrégularité de séjour sur le territoire français, la méconnaissance des services de protection maternelle et infantile, ainsi que le fait d'avoir commencé la grossesse dans un pays dépourvu de structures de soins adaptées interviennent également de façon significative.

(1) Voir notamment Blondel et Marshall, 1996 et Badeyan *et alii,* 2000.

(2) Le taux élevé d'interruptions volontaires de grossesse avant connaissance de la séropositivité au sein de la cohorte européenne de femmes infectées par le VIH indique qu'elles ont plus tendance que la population générale des femmes à ne pas planifier leurs grossesses. Voir : van Benthem *et alii*, 2000 ; Heard, 2001.

(3) Blondel et Marshall, *op. cit*.

Enfin, des facteurs de risques secondaires peuvent avoir un effet aggravant chez les femmes concernées : mauvaise maîtrise de la langue française, anticipation de jugements négatifs de la part du milieu médical sur le choix d'enfanter dans un contexte familial difficile, problèmes de garde d'enfants restreignant les opportunités de consultation, et peur d'être examinée par un homme.

On doit envisager, en ce qui concerne spécifiquement les femmes séropositives pour le VIH, une éventuelle appréhension de voir révéler la séropositivité à un entourage dont l'attitude serait présumée hostile ; elle pourrait notamment expliquer le déplacement volontaire vers d'autres structures de soins afin d'échapper à une partie de la prise en charge (ce qui apparente le problème au refus de traitement).

Constatant le caractère déterminant du suivi de la grossesse pour la prévention de la TME, le Conseil considère que toute équipe d'obstétrique recevant une femme enceinte doit tenter de s'informer au plus tôt d'une éventuelle infection par le VIH, et dans le cas où la femme ne disposerait pas de résultats récents d'un test de dépistage, procéder à la démarche de proposition de test telle qu'indiquée pour la première consultation prénatale. En cas de prise en charge à l'accouchement et de méconnaissance du statut sérologique, l'utilisation de tests rapides pourrait, en dernier recours, se révéler utile à la mise en œuvre de mesures prophylactiques d'urgence.

Le Conseil considère que les équipes de gynécologie et d'obstétrique ont vocation à recevoir une formation à la prise en charge et au conseil pré et post-test de dépistage du VIH. L'articulation avec une prise en charge assurée par des médecins spécialistes du VIH, idéalement situés dans les CISIH, doit être recherchée systématiquement.

Il apparaît en outre que l'orientation et la coordination avec la prise en charge psychologique et sociale méritent d'être renforcées. Chaque femme enceinte dépistée séropositive pour le VIH, à plus forte raison lorsque des facteurs de risque particuliers pour le suivi de la grossesse le justifient, devrait se voir proposer un accompagnement [1] ; il visera notamment l'accès à l'ensemble des droits administratifs et sociaux des personnes séropositives en difficulté ; cette exigence concerne surtout les femmes de nationalité étrangère ne bénéficiant pas encore de ces droits. Dans ce souci, les équipes de gynécologie et d'obstétrique accueillant des femmes enceintes séropositives devraient rechercher une collaboration étroite avec les travailleurs sociaux et les centres de PMI.

À l'extérieur des services de soins, il appartient aux structures d'accueil, d'accompagnement, de soutien social et médico-social d'offrir tout type d'aide favorable à un meilleur suivi de la grossesse.

(1) Conformément à la circulaire du 29 janvier 1993 déjà citée.

Il échoit aux différents pouvoirs publics d'évaluer et de mettre à disposition les moyens humains et financiers que ces initiatives pourraient éventuellement réclamer, y compris dans les centres de protection maternelle et infantile [1] ne relevant pas de l'autorité de santé.

3.3. Éviter les transmissions du VIH de la mère à l'enfant en cas de contamination en cours de grossesse ou après l'accouchement

On ne peut exclure que la femme enceinte ou le médecin qu'elle consulte tiennent pour acquis, lors de la première consultation prénatale, le résultat négatif d'un test antérieur de dépistage du VIH. Pour la femme, le refus peut être plus ou moins motivé par la certitude de ne pas avoir été contaminée ; de la part du médecin, il s'agirait en revanche d'un manquement grave à la règle de proposition systématique du dépistage. Certaines situations de séropositivité pourraient ainsi n'être pas détectées alors que les cadres prévus auraient pu éviter des révélations tardives.

Mais même lorsque la femme a été dépistée à l'issue de la première visite prénatale, le dispositif légal prévu en 1993 est inadapté dans les cas de transmission du VIH de la mère à l'enfant dus à une séroconversion de la femme enceinte durant la grossesse. Les séroconversions durant la grossesse peuvent être à l'origine, comme celles intervenant durant un allaitement maternel du nourrisson, d'une part conséquente des transmissions de la mère à l'enfant.

Ces contaminations tardives de la femme enceinte, non détectées lors du premier test, ne sont pas exceptionnelles, ainsi que l'ont confirmé au Conseil national du sida les responsables de l'enquête périnatale française. La fréquence de maladies sexuellement transmissibles dans la cohorte européenne de femmes infectées par le VIH [2] indique en outre des rapports sexuels non protégés récurrents.

Une étude rétrospective [3] menée entre 1992 et 1996 au sein des hôpitaux Robert Debré et Bichat, à Paris, indique que sur dix-huit cas de TME, cinq concernaient des femmes dépistées séronégatives pour le VIH en début de grossesse, soit 28 % du total. Dans quatre cas sur cinq, des examens complémentaires ont permis d'attester la contamination des mères en fin de grossesse ou durant l'allaitement (les quatre enfants ayant été allaités au sein). Tous les

(1) Placés sous la responsabilité des conseils généraux.

(2) Il s'agit là de MST contractées avant dépistage de la séropositivité pour le VIH. Voir van Benthem *et alii*, 2000 et Heard, 2001.

(3) Duval *et alii*, 1999.

pères étaient séropositifs pour le VIH. Une partie consommait des drogues par voie intraveineuse.

De telles situations sont d'autant plus dommageables que le diagnostic de séropositivité de l'enfant n'intervient alors qu'à l'apparition de signes cliniques indiquant un état avancé de l'infection.

Dans la mesure où le mode de contamination principal des femmes considérées est la pratique de rapports sexuels non protégés, le dispositif est mis devant une situation de triple échec :
– la loi prévoit une proposition de dépistage à l'intention de la femme mais pas à son partenaire sexuel cependant susceptible d'être séropositif et potentiellement à l'origine de la contamination avant comme après le début de la grossesse ;
– le test de dépistage est prévu lors de la première consultation prénatale, alors que la femme peut être infectée ultérieurement et pourra d'autant plus contaminer son enfant qu'un traitement préventif de la TME n'aura pas été mis en œuvre ;
– la réalité des contaminations de femmes durant la grossesse indique que les conseils de prévention n'ont pas été formulés avec suffisamment de clarté ou n'ont pas été entendus, en ce qui concerne l'adoption de rapports sexuels protégés. Il en va de même en ce qui concerne l'exclusion de l'allaitement au sein de l'enfant par une mère séropositive.

Considérant la réalité de contaminations de femmes enceintes au cours de la grossesse, l'absence fréquente de conseil à la remise d'un résultat d'examen sérologique négatif est profondément regrettable. En 1997, 14 % des établissements publics parisiens ne procédaient à aucune remise personnalisée de résultats indiquant que la femme enceinte était séronégative.

Une fois encore, le Conseil national du sida ne peut qu'appeler à l'amélioration des procédures d'information et de conseil des femmes lors des consultations précédant le test de dépistage du VIH et lors de la remise des résultats. Les conseils de prévention ont vocation à être renouvelés tout au long de la grossesse. L'information-conseil délivrée à la femme enceinte lors des rencontres avec les médecins doit indiquer clairement que le préservatif constitue la seule garantie de rapports sexuels sans risque de transmission du VIH.

Toute proposition de dépistage à la femme enceinte devrait être accompagnée, de la part du médecin, d'une information sur l'intérêt des partenaires sexuels à se faire dépister.

Cette proposition est d'une mise en œuvre délicate et ne doit en aucun cas apparaître comme une remise en cause du principe de confidentialité concernant les résultats des tests de dépistage du VIH. Il est néanmoins attesté que des contaminations ont pu avoir lieu alors que le partenaire de la femme présumée séronégative ne connaissait pas lui-même sa séropositivité.

Le Conseil national du sida regrette également certaines aggravations du retard de traitement de l'enfant et de la mère liées à l'absence de diagnostic de

séropositivité de femmes ayant pu présenter les signes cliniques de l'infection au cours de la grossesse. **Il réitère en conséquence sa recommandation de formation des équipes gynécologiques et obstétricales en ce qui concerne le diagnostic et la prise en charge du VIH, ainsi que de mise en place d'un suivi interdisciplinaire incluant le maintien ou l'accès à une prise en charge par un médecin (ou un service) rompu à la surveillance clinique et biologique des personnes infectées par le VIH**.

Enfin, **il serait souhaitable de modifier le texte de la loi du 27 janvier 1993 afin de fournir le plus d'opportunités possibles de prévenir la TME chez des femmes ayant été dépistées initialement séronégatives pour le VIH. La démarche de proposition de test de dépistage doit être renouvelée en fin de deuxième trimestre de grossesse et avant l'accouchement**.

Cette dernière recommandation implique que soit souligné le caractère librement consenti du dépistage lorsque sera exprimée cette proposition. Elle vise d'une part au renouvellement des conseils de prévention sexuelle, la femme n'étant aucunement contrainte à refaire un test éventuellement inutile. Dans l'hypothèse de séroconversions depuis le premier test, le renouvellement du dépistage pourrait d'autre part ménager les possibilités de prévention de la transmission de la mère à l'enfant.

Mises en œuvre dans leur ensemble, les propositions du Conseil national du sida ne pourront exclure toute contamination de la mère à l'enfant par le virus de l'immunodéficience humaine. Elles permettraient néanmoins d'offrir un certain nombre de garanties supplémentaires contre les quelques contaminations de l'enfant à naître encore évitables à ce jour. Les recommandations qui suivent rappellent les éléments d'amélioration des pratiques de dépistage du VIH et de prise en charge de la femme enceinte qui devraient, selon le Conseil, montrer leur efficacité.

Elles reflètent combien traitement et prévention de la contamination par le VIH sont indissociables dans la perspective d'une diminution du nombre des cas de transmission périnatale du VIH.

Recommandations

Idéalement, les transmissions du VIH de la mère à l'enfant pourraient aujourd'hui concerner moins de 2 % des enfants nés de mères séropositives pour le VIH. Dans les faits, ce taux de transmission global se situe en France à un niveau supérieur.

Interrogé sur l'opportunité de modifier les cadres actuels du dépistage de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine chez la femme

enceinte, le Conseil national du sida a été conduit à s'exprimer sur l'ensemble des risques de contamination de l'enfant à naître et du nouveau-né.

Les recommandations avancées par le Conseil sont fondées sur le caractère indissociable de la prévention et de la prise en charge médicale de la contamination par le VIH, que celle-ci concerne la femme enceinte ou l'enfant à naître.

1) Le Conseil a pu constater que les données disponibles sont encore trop parcellaires pour faire la part des différents obstacles à l'obtention d'un seuil minimal de transmission de la mère à l'enfant.

Le Conseil national du sida regrette ce manque d'informations, et souhaite que tout soit mis en œuvre afin de disposer des données nécessaires à l'analyse des cas de transmission de la mère à l'enfant.

2) Le refus de test n'est le fait que d'une très faible part des femmes enceintes auquel il est proposé. Dans le système actuel où obligation est faite au médecin de proposer un examen sérologique lors de la première consultation prénatale, la quasi-totalité des femmes sollicitées l'accepte.

En conséquence, le Conseil national du sida estime que le maintien d'un dispositif incitatif, avec possibilité de refus du test de dépistage du VIH par la femme enceinte, est préférable à des cadres dérogeant au principe et aux objectifs du consentement libre et éclairé.

En revanche, en vue d'éviter le plus possible les refus de dépistage, le Conseil souhaite que l'ensemble des structures administratives, médicales, sociales et médico-sociales accueillant des femmes enceintes propose une information sur l'intérêt du dépistage du VIH au cours de la grossesse et sur la prévention des risques de contamination.

Le Conseil souligne que le caractère librement consenti de l'examen, lorsque ce dernier est accompagné de l'information indispensable, présente de nombreux avantages :
– il est efficace au plan quantitatif, puisque la quasi-totalité des femmes enceintes sont dépistées pour le VIH, et qu'une part importante de femmes infectées apprend sa séropositivité à l'occasion de la grossesse ;
– il préserve le libre arbitre de la personne, et favorise donc l'établissement d'une relation de confiance avec le prescripteur bénéficiant à la mise en œuvre éventuelle de traitements ;
– il remplit un rôle de prévention en offrant l'opportunité d'une information et d'un conseil personnalisés sur les risques de contamination quels qu'ils soient. Correctement réalisé, il favorise la diffusion des recommandations de bonnes pratiques au sein de la société.

Afin de remplir pleinement ces objectifs, le test de dépistage est nécessairement précédé d'une consultation au cours de laquelle un médecin explique la signification de l'examen, fournit une information sur l'infection et sa prise en charge, et expose les règles de prévention élémentaires afin d'éviter la contamination de la femme, de son partenaire sexuel et de l'enfant à naître.

Le résultat de test doit faire l'objet d'une remise dans le cadre d'une consultation médicale. Le médecin doit alors, quel que soit le résultat, renouveler l'information et les conseils de prévention, en s'assurant que ces éléments ont été clairement compris. En cas de découverte d'une séropositivité pour le VIH, le médecin envisage avec la femme enceinte une prise en charge médicale adaptée qui implique tous les moyens de réduire le risque de contamination de l'enfant à naître.

3) Il apparaît qu'une part non négligeable des contaminations de l'enfant résulte d'une infection de la mère durant la grossesse, voire après l'accouchement lorsque le nourrisson a été allaité au sein.

Afin d'éviter les contaminations de l'enfant à naître et du nourrisson par des mères dont le premier test de dépistage n'indiquait pas de séropositivité, la remise de résultat doit s'accompagner de conseils de prévention très clairs.

Toute remise de résultat révélant une séropositivité pour le VIH à une femme enceinte devrait être accompagnée d'une contre-indication formelle de l'allaitement maternel.

Il incombe au médecin d'informer la personne le consultant, quel que soit son statut sérologique, de l'intérêt pour les deux partenaires sexuels de se faire dépister. En outre, à l'issue de cette consultation, la femme enceinte séronégative pour le VIH doit avoir été avertie des risques de contamination en cours de grossesse, lors de rapports sexuels non protégés par un préservatif.

4) Des conseils de prévention devraient être renouvelés tout au long de la grossesse, dans la mesure où l'adoption de comportements préventifs n'est jamais acquise.

5) Le Conseil national du sida engage par ailleurs les pouvoirs publics à entreprendre la modification de l'article L. 2122-1 du Code de la santé publique résultant de la loi nº 93-121 du 27 janvier 1993. Cet article, définissant les cadres du dépistage prénatal du VIH chez la femme enceinte, énonce qu'un test est proposé à la femme enceinte lors de la première consultation prénatale, à l'issue d'une information sur les risques de contamination.

Or chez la femme indemne d'infection par le VIH, il existe un intervalle libre de plusieurs mois entre cette première consultation prénatale et le moment où doivent être initiés les traitements préventifs de la transmission du VIH de la mère à l'enfant à naître. Chez une femme initialement séronégative, certaines pratiques à risque peuvent avoir conduit au cours de ces mois à une infection par le VIH. **Le Conseil propose que la loi prévoie deux nouvelles propositions de test. L'une en fin de deuxième trimestre de grossesse afin de mettre en œuvre un traitement éventuel au début du septième mois de grossesse en cas de séropositivité ; l'autre lors de l'ultime visite prénatale, alors que pourraient encore être décidés un traitement préventif court de la mère et la prise en charge du nouveau-né**.

6) Le texte de loi devrait également mentionner la nécessité d'un accord explicite de la femme, préalablement à la réalisation du test de dépistage du VIH. Cette précision vise d'une part à insister sur l'absence de caractère automatique de l'examen sérologique, d'autre part à éviter des dépistages réalisés à l'insu ou contre la volonté des intéressées.

En effet, il est apparu lors de la réflexion du Conseil qu'**une partie des échecs supposés du dispositif actuel peut être engendrée par des pratiques trop fréquentes de dépistage réalisé à l'insu et/ou sans accord explicite de la femme enceinte, ou faisant l'économie d'une information préalable et d'un conseil post-test exhaustifs**.

7) Le Conseil national du sida considère que les manquements à la loi, aux règlements et aux normes déontologiques ne peuvent être acceptés en matière d'information et de consentement de la femme enceinte à se faire dépister. Soucieux d'améliorer l'ensemble de la politique de dépistage et de prévention, il souhaite que soit régulièrement évaluée l'application des textes organisant le dépistage prénatal. Une telle évaluation pourrait être assurée par la réalisation régulière d'enquêtes relatives aux pratiques de dépistage périnatal et à la prise en charge des femmes enceintes séropositives. Les enquêtes nationales périnatales menées auprès de l'ensemble des femmes ayant accouché peuvent répondre à ce souhait.

8) La difficulté de mise en œuvre des textes est partiellement imputable à une méconnaissance et au manque de savoir-faire de certains cliniciens**. Un effort de formation et de sensibilisation des équipes d'obstétrique paraît donc souhaitable**.

9) En effet, la prise en charge des questions liées au VIH est parfois délicate, qu'il s'agisse de diagnostic, de traitement ou de conseil en prévention. Les pouvoirs publics et les médecins doivent également favoriser la coordination interdisciplinaire entre les équipes d'obstétrique et les médecins prenant en charge les personnes atteintes par le VIH/sida (essentiellement au sein des CISIH), qui disposent d'une compétence indispensable au suivi des femmes séropositives.

La réalisation d'un conseil pré et post-test ainsi que la coordination avec les équipes spécialisées dans la prise en charge du VIH peuvent représenter un investissement important au sein des services concernés. **Il importe donc de veiller à prévoir les moyens humains nécessaires, permettant de remplir ces missions dans les meilleures conditions possibles**.

10) L'orientation des femmes enceintes séropositives vers un accompagnement psychologique et social est souvent indispensable au bon déroulement de la grossesse. Elle offre des solutions aux multiples difficultés sociales associées au mauvais suivi de la grossesse et des indications thérapeutiques concernant l'infection par le VIH ; elle contribue à assurer l'établissement des droits nécessaires, notamment pour certaines femmes de nationalité étrangère ; elle peut offrir un soutien indispensable en cas de problèmes affectifs ou psychologiques.

Le Conseil national du sida souhaite que les recommandations de l'autorité de Santé soient renouvelées et précisées, en ce qui concerne la coordination systématique entre :
– les équipes médicales ;
– les services de protection maternelle et infantile ;
– les professionnels de l'aide, du soutien et de l'accompagnement social.

Comme en ce qui concerne la coordination médicale, le Conseil appelle les différentes autorités publiques concernées à prévoir les moyens humains et financiers nécessaires à ces collaborations.

11) Quel que soit l'avancement de la grossesse lors de la première consultation d'une femme enceinte dans leur service, les gynécologues et obstétriciens doivent proposer un test de dépistage du VIH, à moins qu'ils ne disposent du résultat écrit d'un test récent. Cette proposition devra respecter la règle de consentement libre et éclairé de la personne à se faire dépister.

12) En vue de réduire les risques de contamination après la naissance, le Conseil national du sida propose enfin que tous les médecins, et notamment les pédiatres, soient sensibilisés aux risques de l'allaitement maternel par les femmes séropositives pour le VIH.

Bibliographie

BADEYAN Gérard, WCISLO Martine, BUSSIÈRE Emmy, LORDIER Agnès, MATET Nicole, « La situation périnatale en France », *Études et Résultats*, n° 73, juillet 2000.

BERREBI Alain (sous la direction de), *Le Sida au féminin*. Paris, Doin, 2001 ; 212 p.

BESSETTE Dominique, BUNGENER Martine, COSTAGLIOLA Dominique, FLORI Yves-Antoine, MATHERON Sophie, MORIN Michel, SETBON Michel, SOUTEYRAND Yves (sous la direction de), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*. Paris, ANRS, 2001 ; 112 p.

BLONDEL Béatrice, MARSHALL Barbara, « Les femmes peu ou pas suivies pendant la grossesse. Résultats d'une étude dans vingt départements », *Journal de Gynécologie Obstétrique et de Biologie de la Reproduction*, vol. 25, 1996 ; pp. 729-736.

BLONDEL Béatrice, NORTON Johanna, Du MAZAUBRUN Christiane, BRÉARD Gérard, « Évolution des principaux indicateurs de santé périnatale en France métropolitaine entre 1995 et 1998. Résultats des enquêtes nationales périnatales », *Journal de Gynécologie Obstétrique et de Biologie de la Reproduction*, vol. 30, n° 6, 2001 ; pp. 552-564.

BROSSARD Yves et le collectif Paris-Tours d'études VIH 1 et grossesse, « Le réseau sentinelle neuf maternités en région parisienne. Bilan à cinq ans du sérodépistage et tendance épidémiques VIH 1 », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, vol. 41, suppl. 2, 1993 ; pp. 20-23.

CAZEIN Françoise, HAMERS Françoise, BRUNET Jean-Baptiste, *« HIV Prevalence in Pregnant Women in Europe : Differences in Assessment Methods and Prevalence Level Across Countries »*, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, vol. 19, 1998 ; pp. 296-305.

COUTURIER Élisabeth, SIX Caroline, De BENOIST Anne-Claire, HAMERS Françoise, REY Dominique, MOATTI Jean-Paul, OBADIA Yolande, BRUNET Jean-Baptiste, « Pratiques de dépistage VIH des médecins de la région parisienne prenant en charge des femmes enceintes », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 31, août 1999.

COUTURIER Élisabeth, SIX Caroline, De BENOIST Anne-Claire, HAMERS Françoise, BROSSARD Yves, LARSEN Marc, HENRION Roger, « Prévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes de la région parisienne. Une enquête anonyme non corrélée. PREVAGEST 1991-1993-1995-1997 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 18, mai 1998.

DELFRAISSY Jean-François (sous la direction du professeur), *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*. Paris, Flammarion, 2000 ; 84 p.

Du MAZAUBRUN Christiane, PARIS-LLADO Josepha, COUTURIER Élisabeth, BROSSARD Yves, LARSEN Christine, BRUNET Jean-Baptiste, BRÉARD Gérard, « Politique de sérodépistage du VIH chez la femme enceinte », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, nº 23, 1992 ; pp. 103-105.

DUVAL Michel, FAYE Albert, ROHRLICH Pierre, LEVINE Martine, MATHERON Sophie, LARCHEE Richard, SIMON François, VILMER Étienne, *« Failure of Pediatric AIDS Prevention Despite Maternal HIV Screening in Paris, France »*, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, vol. 20, nº 1, janvier 1999 ; p. 100.

Haut Comité de la santé publique, *Avis et rapport sur le dépistage de l'infection par le VIH*, mars 1992 ; 45 p.

HEARD Isabelle, « Grossesse et connaissance du statut VIH », *Transcriptase*, nº 90, février 2001 ; pp. 4-5.

LOT Florence, « Situation épidémiologique en France et en Europe. Diminution du nombre d'enfants infectés », *Transcriptase*, nº 81, février-mars 2000 ; pp. 24-27.

REY Dominique, CARRIERI Maria-Patrizia, OBADIA Yolande, PRADIER Christian, MOATTI Jean-Paul, *« Mandatory prenatal screening for the human immunodeficiency virus : the experience in south-eastern France of a national policy, 1992-1994 »*, *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 105, mars 1998 ; pp. 269-274.

Van BENTHEM Brigit H. B., De VINCENZI Isabelle, DELMAS Marie-Christine, LARSEN Christine, Van DEN HŒK Anneke, PRINS Maria, et la cohorte européenne de suivi de l'histoire naturelle de l'infection par le VIH chez les femmes séropositives, *« Pregnancies before and after HIV diagnosis in a European cohort of HIV-infected women »*, *AIDS*, vol. 14, 2000 ; pp. 2171-2178.

VAYSSIÈRE Christophe, Du MAZAUBRUN Christiane, BRÉARD Gérard, *« Human immunodeficiency virus screening among pregnant women in France : Results from the 1995 national perinatal survey »*, *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 180, nº 3, mars 1999 ; pp. 564-570.

Liste des personnalités auditionnées

Le Conseil national du sida remercie les personnes ayant bien voulu être auditionnées par la commission « Dépistages » et en assemblée plénière du Conseil :
– madame le docteur Dominique Bessette, médecin inspecteur, Direction générale de la santé ;
– monsieur le professeur Stéphane Blanche, service pédiatrie 1, groupe hospitalier Necker – enfants malades, Paris ;
– monsieur le professeur Roger Henrion, membre de l'Académie nationale de médecine, professeur émérite à la faculté de médecine Cochin – Port-Royal, Paris ;
– madame Marie-Jeanne Mayaux, ingénieur INSERM, Unité U 292, responsable des cohortes mère-enfant ;
– madame le docteur Catherine Paclot, médecin inspecteur de santé publique Direction générale de la santé.

Pour leur contribution à la réflexion de la commission « Dépistages », sont également remerciés :
– madame le docteur Germaine Bachelard, service de pédiatrie, centre hospitalier Maréchal Joffre, Perpignan ;
– madame Béatrice Blondel, directeur de recherche INSERM, Unité de recherches épidémiologiques sur la santé périnatale et la santé des femmes U 149, Villejuif ;
– monsieur le docteur Adrien May, service de pédiatrie néonatologie, centre hospitalier Louise Michel, Évry ;
– madame le docteur Joëlle Nicolas, service de pédiatrie, centre hospitalier universitaire Arnaud de Villeneuve, Montpellier.

Enfin, le Conseil national du sida exprime sa plus vive reconnaissance à Monsieur François Buton, chargé de recherche au CNRS, Centre de recherches administratives et politiques de Picardie, Amiens.

Nouvel avis sur la participation des femmes en âge de procréer aux essais prévaccinaux menés sous l'égide de l'ANRS auprès de volontaires séronégatifs pour le VIH

9 avril 2002

Sur proposition de la commission « Aspects médicaux »

Responsable de la commission : monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT

Membres de la commission :
– monsieur Jean-François BLOCH-LAINÉ
– madame le professeur Françoise BRUN-VEZINET
– madame Dominique COSTAGLIOLA
– madame Claudine HERZLICH
– madame le professeur Christine KATLAMA
– madame le professeur Catherine LEPORT
– monsieur Alain MOLLA
– monsieur Philippe URFALINO

Rapporteurs : Anne MARIJNEN, Mathieu THÉVENIN

La recherche de préparations vaccinales permettant de prévenir l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine fait l'objet d'un effort conséquent de la part de nombreux organismes scientifiques nationaux et internationaux. La mise au point d'un vaccin anti-VIH pourrait constituer une des solutions pour enrayer la pandémie mondiale, particulièrement dramatique dans des régions où l'accès aux traitements de l'infection est aujourd'hui très insuffisant. Après un premier rapport suivi d'avis et recommandations adopté le 23 mai 1996 [1], le

(1) « Rapport suivi d'un avis du Conseil national du sida sur la possibilité de recruter, parmi les volontaires des essais vaccinaux de l'ANRS, des femmes en âge de procréer », *in* Conseil national du sida, *Éthique, sida et société*, tome II 1994-1996. Paris, La Documentation française, 1997 ; pp. 99-106. Disponible en ligne sur : http://www.cns.sante.fr

Conseil national du sida a souhaité réactualiser ses recommandations en matière de participation des femmes en âge de procréer aux essais soutenus par l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) auprès de volontaires sains.

Rappels sur l'avis de 1996

Quels que soient les participants, le Conseil national du sida (CNS) envisageait en 1996 trois types de risques potentiels liés à la participation aux essais vaccinaux ; les modalités de recrutement des candidats au réseau de volontaires devaient ainsi tenir compte d'éventuels risques biologiques, de risques sociaux, ainsi que de risques comportementaux et psychologiques découlant notamment de la persistance de traces immunologiques longtemps après l'essai d'immunisation.

Après avoir détaillé ces différents points, le CNS exprimait clairement qu'il n'existait pas, au-delà des limites prévues par les dispositions légales, d'empêchement de principe au recrutement de femmes en âge de procréer aux essais d'immunisation prévaccinaux. Compte tenu de *« l'impossibilité d'éliminer tout risque somatique et psychologique pour tout volontaire (homme ou femme) ou pour l'enfant à naître »*, le Conseil avait assorti cette appréciation générale des recommandations suivantes :
– obtenir le maximum d'information sur l'immunité locale induite par les préparations à l'essai dans les modèles animaux ;
– poursuivre l'étude des résultats obtenus chez les femmes ayant déjà participé à des essais prévaccinaux ;
– recruter prioritairement, dans le cadre des essais futurs, des femmes *« chez qui la survenue d'une grossesse est très improbable »* ;
– limiter la participation effective des femmes recrutées parmi les volontaires de l'ANRS aux essais qui exploreraient spécifiquement l'appareil génital féminin.

Ces recommandations ont été traduites par le recrutement, au sein du réseau de volontaires de l'ANRS, de femmes exclusivement âgées de 40 à 55 ans.

La recherche vaccinale française dans le domaine du VIH

Une dizaine d'essais prévaccinaux auprès de volontaires indemnes de l'infection par le VIH ont à ce jour été menés sous l'égide de l'ANRS. Cinq sont prévus dans le cadre de la prochaine campagne. Ces essais visent à évaluer la tolérance des préparations vaccinales et leur capacité à stimuler les réponses immunitaires de l'organisme. Il s'agit donc d'essais correspondant aux phases I et II de développement de médicaments à usage humain, soumis aux cadres habituels de la recherche pharmaceutique.

Les préparations testent un candidat vaccin associant un vecteur viral recombinant à base de virus canarypox et différents lipopeptides. Ces produits n'incluent aucun élément naturel du VIH et leur administration n'implique aucun risque d'infection virale pour les participants aux essais.

Si un vaccin devait être mis au point à l'issue de ces essais, il viserait à induire une forte immunité cellulaire et à stimuler l'immunité naturelle locale des muqueuses (en particulier de la muqueuse vaginale) « voies d'entrée » du virus dans l'organisme lors de rapports sexuels non protégés.

Les relations hétérosexuelles et la transmission de la mère à l'enfant sont aujourd'hui les modes de contamination les plus fréquents dans le monde ; les femmes représentent par ailleurs la majorité des nouvelles contaminations dans de nombreux pays à prévalence élevée de l'infection par le VIH. Les femmes en âge de procréer constituent en conséquence une cible privilégiée de la recherche vaccinale française ; tout essai de large échelle de phase III, préalable à la mise en œuvre de campagnes de vaccination, devra en inclure le plus grand nombre possible.

Or les équipes participant à la recherche au sein et aux côtés de l'ANRS ont progressivement rencontré un double problème de recrutement.

Au plan quantitatif, d'une part, le nombre de nouveaux volontaires est allé en s'amenuisant au cours des années 1992 à 2001, d'autre part, les femmes non retenues en raison de leur âge (moins de 40 ans) représentaient une perte relativement importante de participants potentiels. Depuis 2001, les règles de recrutement les concernant ont donc été assouplies.

Il est important que des femmes jeunes puissent participer aux essais prévaccinaux. En effet, au plan qualitatif, l'immunité humorale de la muqueuse vaginale est susceptible de diminuer avec l'âge et les essais menés jusqu'ici n'ont pas concerné les participantes susceptibles de présenter le plus de proximité avec les destinataires finales d'un éventuel vaccin.

La proposition du Conseil national du sida

• Il apparaît au Conseil national du sida que le recrutement de femmes en âge de procréer dans le cadre des essais prévaccinaux de phases I et II de l'ANRS est souhaitable du point de vue scientifique. Les investigations sur l'immunité humorale des muqueuses, et notamment l'immunité locale de la muqueuse vaginale, impliquent l'inclusion de ces femmes dans les essais ; l'administration d'un éventuel vaccin par la voie génitale pourrait de plus être envisagée, et nécessiter des recherches spécifiques ; enfin, on ne peut exclure que les préparations testées révèlent une efficacité sur l'immunité cellulaire qui varierait selon l'âge et le sexe des participants.

• Le Conseil national du sida prend acte du fait que le risque de thrombopénie, évoqué dans l'avis de 1996, est aujourd'hui écarté. Il n'a jamais été documenté au cours des essais passés. À l'origine de ce risque, le défaut de synthèse d'une glycoprotéine d'enveloppe du VIH utilisée dans les préparations vaccinales à l'époque a en outre été corrigé.

La persistance de traces immunologiques résultant de l'immunisation des participants au cours des essais n'est en rien assimilable à une contamination par le VIH. La présence d'anticorps passivement transférés à l'enfant est transitoire et sans aucun risque biologique pour ce dernier dans le cadre des essais actuels.

• En revanche, le Conseil national du sida estime que la présence d'anticorps engendrée par la vaccination – pseudo-séropositivité – peut occasionner un certain nombre de problèmes psychologiques et sociaux à ces personnes, qu'elles soient hommes ou femmes.

Ces risques résultent d'un décalage entre l'information reçue, le savoir acquis et les rationalités individuelles. L'information commune à tous les participants aux essais vaccinaux doit donc être claire, et distinguer risques attestés et risques relevant d'une interprétation scientifiquement infondée. À l'issue de cette information médicale, les équipes de recrutement doivent s'assurer qu'elle a été correctement comprise par les candidats, en particulier en ce qui concerne les risques somatiques. L'effort mené au cours du recrutement des volontaires doit également être soutenu dans le temps, indépendamment de leur participation aux essais.

Constatant que la survenue de ces problèmes psychologiques et sociaux reste mal documentée malgré l'expérience acquise, le Conseil national du sida souhaite que l'ANRS et ses partenaires procèdent à l'évaluation des difficultés spécifiques rencontrées par les volontaires durant leur participation aux essais d'immunisation. Le Conseil prend acte des efforts d'information consentis par l'ANRS ainsi que des précautions prises dans le recueil du consentement et dans l'accompagnement des candidats aux essais. Dans cet esprit, le CNS recommande un suivi des conséquences psychologiques et sociales de la participation aux essais pendant et après leur déroulement.

• Le caractère plus ou moins prévisible de certains événements n'a pas seulement conduit à exclure les femmes de 18 à 40 ans du recrutement de volontaires pour les essais vaccinaux. Ainsi, quel que soit leur sexe, les étudiants et les personnes sans emploi, dont la capacité à se plier aux exigences des essais pouvait être compromise par un emploi ultérieur, étaient également refusés. Il n'apparaît pourtant pas que l'exercice effectif d'un emploi à l'inclusion dans le réseau constitue un indicateur systématiquement pertinent de disponibilité future d'un candidat.

Selon le même principe opératoire, le recrutement de femmes exclusivement âgées de plus de 40 ans par l'ANRS reposait, jusque récemment, sur le caractère « improbable » d'une grossesse durant leur participation au réseau de volontaires. Mais, outre que le seuil fixé de 40 ans est partiellement arbitraire, il apparaît que cette « probabilité » est difficile à établir dès lors que l'on admet la nécessité de recruter des femmes plus jeunes.

Le Conseil national du sida considère, pour sa part, qu'à condition de bénéficier d'une information spécifique sur les contraintes imposées par sa participation aux essais vaccinaux, renouvelée à plusieurs reprises au cours des différentes phases du recrutement, une femme est à même de se déterminer. Une décision de grossesse doit nécessairement tenir compte de l'éventuelle participation à un essai ; inversement, il apparaît fondé que les candidats à l'entrée dans le réseau de volontaires prennent leur décision en toute connaissance des contraintes que leur participation aux essais implique. Puisque le recrutement impose l'usage de la contraception, il signifie un renoncement temporaire à la maternité ; l'engagement volontaire peut être remis en cause, car la sortie du réseau de volontaires demeure à tout moment possible.

Une telle position se voit justifiée par un principe éthique général défendu par le Conseil national du sida, reconnaissant à toute personne, homme ou femme, la responsabilité de décider de sa participation à une recherche biomédicale, dès lors que les risques encourus et les bénéfices attendus de celle-ci ne sont pas disproportionnés, que l'essai respecte les textes légaux et réglementaires, et que l'individu est mis en situation d'opérer un choix libre et éclairé.

En conclusion

Le CNS module son avis antérieur et ne recommande plus de limiter le recrutement des femmes en âge de procréer lors des essais prévaccinaux de phases I et II de l'ANRS.

Le CNS se prononce pour le suivi à long terme, notamment aux plans psychologique et social, des personnes ayant participé aux essais.

Note valant avis sur la situation de la prévention de l'infection par le VIH/sida en France

18 juin 2002

Depuis plusieurs années les signes d'une reprise de l'épidémie de VIH/sida en France se multiplient. Ce phénomène s'inscrit dans un contexte de banalisation de l'épidémie. Nous assistons à un véritable recul de la prévention au sein de l'ensemble de la société française.

De récentes enquêtes le confirment : les modes de transmission sont imparfaitement connus des personnes interrogées, dont les comportements de prévention se relâchent et qui déclarent une moindre utilisation du préservatif.

Des indicateurs épidémiologiques convergents soutiennent l'hypothèse d'une attention insuffisante au risque de contamination.

Les chiffres suggèrent que la reprise de l'épidémie concernerait d'abord certaines catégories de personnes (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, populations précarisées, résidents des départements français d'Amérique...).

En l'absence d'outils de connaissance de la dynamique épidémique, rien n'indique toutefois que cette dernière soit limitée à des groupes spécifiques ; le Conseil national du sida ne peut que regretter l'imperfection des dispositifs de surveillance et d'analyse de l'épidémie de VIH/sida.

Les évolutions constatées soulignent un phénomène général de banalisation du sida et d'occultation de sa dimension épidémique. Il semble bien que cette dernière ne fasse plus l'objet d'une attention prioritaire depuis l'arrivée des multithérapies antirétrovirales et que pour beaucoup, le sida soit perçu comme une pathologie chronique, « comme les autres ». Pourtant, si les progrès thérapeutiques ont permis la survie de milliers de personnes, l'infection par le VIH reste une pathologie grave, aux conséquences multiples, à l'origine de plusieurs centaines de décès annuels. Elle n'a, en outre, rien perdu de son caractère transmissible.

Face à cette situation, le Conseil national du sida a pris acte de l'annonce par les pouvoirs publics de la « Stratégie de prévention de l'infection VIH/sida en France pour les années 2001-2004 ». Cependant, le désintérêt relatif d'un

certain nombre d'autorités publiques est perceptible. Il s'est exprimé dans les difficultés rencontrées par les acteurs de la prévention et de la prise en charge, en particulier les associations confrontées à des situations préoccupantes.

En conséquence le Conseil national du sida formule les recommandations suivantes :

1) L'ensemble des pouvoirs publics doit se mobiliser de façon urgente pour mettre en œuvre les actions définies dans les programmes annoncés. Cette mobilisation institutionnelle passe par une coordination accrue des programmations ainsi que par un soutien renouvelé aux acteurs de la prévention et à leurs actions sur le terrain.

2) Le Conseil national du sida se prononce pour que soient rappelés le caractère épidémique de la contamination par le VIH/sida et la nécessité de développer le sens d'une responsabilité partagée, dans le souci de l'autre et de soi-même. Le Conseil préconise la mise en œuvre immédiate et répétée de campagnes de sensibilisation et d'information du grand public. Il recommande également que des actions continues d'éducation à la santé, à la sexualité et à la prévention soient intégrées aux cursus scolaires.

3) Ces mesures vont de pair avec la réaffirmation de l'engagement des pouvoirs publics auprès des catégories de personnes les plus menacées par l'épidémie et les discriminations (hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, usagers de drogues, immigrés, travailleurs du sexe...).

4) Le Conseil national du sida considère que ce combat contre le VIH/sida à l'intérieur de nos frontières est indissociable d'un effort accru en faveur de l'accès aux traitements et à la prise en charge dans les pays les plus démunis.

5) Enfin, le Conseil national du sida réitère les recommandations relatives à la nécessité de dispositifs d'évaluation [1] permettant d'apprécier l'impact de la politique de prévention contre le sida. Ces dispositifs doivent offrir des indicateurs permanents et permettre d'orienter l'action préventive en ajustant les actions aux besoins effectifs.

(1) Conseil national du sida, *De la nécessité d'évaluer l'action publique en matière de prévention VIH/sida.* Rapport suivi de recommandations (22 janvier 1996).

Avis sur l'accès précoce aux nouvelles molécules anti-VIH des personnes en situation de multi-échec thérapeutique

12 novembre 2002

Sur proposition de la commission « Aspects médicaux »

Responsable de la commission : monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT

Membres de la commission :
– monsieur Jean-François BLOCH-LAINÉ
– madame le professeur Françoise BRUN-VEZINET
– madame Dominique COSTAGLIOLA
– madame Claudine HERZLICH
– madame le professeur Christine KATLAMA
– madame le professeur Catherine LEPORT
– monsieur Alain MOLLA
– monsieur Philippe URFALINO

Rapporteurs : Anne MARIJNEN, Frédéric DEPÉTRIS, Marc DIXNEUF, Mathieu THÉVENIN

Le présent avis suivi de recommandations vise à répondre à la demande de saisine adressée le 22 février 2001 au président du Conseil national du sida (CNS) par le collectif interassociatif TRT-5 [1]. Ce dernier constatait l'impossibilité, pour les personnes vivant avec le VIH, d'obtenir de la part des firmes pharmaceutiques la mise à disposition de nouveaux médicaments antirétroviraux non encore commercialisés correspondant à leurs attentes. Le collectif interassociatif faisait part de sa conviction que seule l'intervention des pouvoirs publics pourrait parvenir à mettre fin à cette situation récurrente. Le TRT-5 a également soumis au CNS la question suivante : *« En l'absence de solution négociée satisfaisante, et au-delà des cas particuliers* [...]*, quels outils les pouvoirs publics doivent-ils mettre en place pour obtenir des laboratoires pharmaceutiques un accès précoce aux molécules en développement pour toutes les personnes en situation d'échappement thérapeutique ? ».*

(1) Le collectif TRT-5 (Traitements et recherche thérapeutique) réunit les associations suivantes : Actions Traitements, Act Up-Paris, Aides, Arcat, Sol En Si, Sida Info Service, Nova Dona et Dessine-moi un mouton.

1. Le multi-échec thérapeutique

Depuis l'avènement des multithérapies, les patients français et ceux des pays développés bénéficient de schémas thérapeutiques qui permettent de contrôler l'infection par le VIH chez la majeure partie d'entre eux. La situation générale des patients traités se caractérise par une diminution importante de la morbidité et de la mortalité par rapport à la première moitié des années 90.

Cependant, le VIH se caractérise par sa capacité à sélectionner des mutations de résistance aux médicaments antirétroviraux. De plus, les personnes prises en charge peuvent manifester des intolérances aux traitements qui excluent la poursuite de leur utilisation ou la prescription d'autres molécules de la même classe. Il est alors nécessaire de modifier les stratégies thérapeutiques par l'usage de nouvelles associations antirétrovirales incluant dans la mesure du possible de nouvelles molécules.

Chez certains patients ayant déjà expérimenté de multiples associations thérapeutiques, il est important d'utiliser de nouveaux médicaments, même si les procédures qui permettent leur mise sur le marché n'ont pas encore abouti. En France, l'étude génotypique des résistances chez les patients ayant déjà reçu plusieurs lignes thérapeutiques dans chacune des classes de molécules antirétrovirales fait apparaître un certain nombre de patients en multi-échec. Du point de vue de la santé publique, il est donc essentiel que l'effort de commercialisation de nouvelles molécules antirétrovirales se poursuive.

L'enjeu décrit n'est pas exclusif de l'infection par le VIH, mais, dans ce cas particulier, l'histoire de l'épidémie a constitué ce problème en question centrale. Alors qu'un traitement antirétroviral efficace peut permettre un contrôle prolongé de l'infection par le VIH, le multi-échec thérapeutique peut conduire à une évolution clinique et biologique mettant en jeu le pronostic vital à court terme. Par ailleurs, il expose à la transmission de souches résistantes. La revendication des patients de pouvoir accéder en urgence à des traitements de sauvetage grâce à des molécules en développement rejoint ainsi les recommandations sur la prise en charge [1]. En dépit de cette convergence sur les nécessités thérapeutiques, l'inadéquation entre l'offre de médicaments au cours de leur développement clinique et leur demande de la part des patients et des cliniciens conduit à des situations conflictuelles répétées.

Le Conseil national du sida reconnaît les contraintes qui pèsent sur les activités productives des firmes pharmaceutiques. Toutefois, il considère comme impératif de disposer de quantités suffisantes de médicaments, durant leur développement clinique, pour répondre aux besoins des personnes pour lesquelles ils constituent l'unique espoir de survie à court terme. En France, il

(1) On peut ainsi lire dans les recommandations du groupe d'experts sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH, placé sous la direction du professeur J.-F. Delfraissy : *« Les nouvelles molécules en développement clinique doivent concerner les personnes en situation d'échec et de multi-échec »*, p. 72.

existe des procédures qui permettent de répondre en partie aux besoins, mais des problèmes demeurent qui ne peuvent être traités au niveau national. En effet, le développement et la mise sur le marché des produits pharmaceutiques s'élaborent dans un cadre international. Un dispositif européen d'accès précoce réservé à la prise en charge des situations de multi-échec est donc nécessaire. Ce dispositif peut également être généralisé à d'autres pathologies dès lors que le patient est réfractaire à un traitement.

2. Les décisions industrielles doivent tenir compte des situations de multi-échec thérapeutique

Une situation de multi-échec thérapeutique est caractérisée dans le système de soins français par un ensemble de critères [1] :

• Biologiques : pourcentage et numération des lymphocytes CD4 par mm^3 ; charge virale exprimée en nombre de copies d'ARN viral par ml de plasma sanguin [2] ; dynamique de ces indicateurs.

• Cliniques : événements cliniques graves caractérisant le stade sida et pouvant mettre en jeu le pronostic vital à court terme.

• Thérapeutiques : le multi-échec se caractérise par l'existence de souches virales résistantes à la majorité des antirétroviraux disponibles dans les trois classes.

Selon les critères retenus, le nombre minimum de patients en multi-échec se situerait entre 400 et 1 000 personnes [3].

Chaque nouvelle molécule suscite un espoir pour les patients en multi-échec, mais l'offre de médicaments en phase de développement est inférieure à cette demande. Pour les firmes pharmaceutiques, l'investissement dans le développement de nouvelles molécules antirétrovirales représente un risque financier auquel s'ajoutent, en particulier pour les nouvelles classes d'antirétroviraux, des

(1) Pour plus de détails, on se reportera, dans le rapport 2002 du groupe d'experts sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH, aux chapitres « Échec des traitements » pp. 63-74, et « Tests de résistance aux antirétroviraux » pp. 83-97.

(2) Les récentes recommandations retiennent comme seuil d'échec virologique certain une charge virale plasmatique supérieure à 50 000 copies d'ARN/ml, comme seuil d'échec immunologique une immunodépression grave ou modérée avec une numération de lymphocytes CD4 autour de 200/mm^3, et au plan thérapeutique l'emploi antérieur de plus de cinq lignes de traitement dans les trois classes d'antirétroviraux disponibles.

(3) B. Masquelier *et alii*, *« Prevalence of HIV-1 variants with multiple class drug resistance. A French nationwide study »*, *Antiviral Therapy*, 2002 ; 7, 5136. Étude Multivir 2001.

contraintes techniques de fabrication qui restreignent parfois les capacités productives. Leur réticence à mettre à disposition des molécules en développement relève aussi probablement du souci de ne pas interférer avec le recrutement des patients dans les essais cliniques de développement.

L'argument central de la contrainte financière et industrielle n'est pas illégitime. La rentabilité des investissements des groupes pharmaceutiques privés est indispensable à leur engagement dans la recherche et au développement de nouveaux antirétroviraux. Il importe également de ne pas obérer les possibilités de développement des essais cliniques de phase III [1]. Toutefois, au regard de l'état des patients, les contraintes administratives, scientifiques et industrielles imposent souvent des délais trop importants d'accès aux molécules potentiellement efficaces.

Le Conseil national du sida considère que l'enjeu éthique essentiel est de tout mettre en œuvre pour sauver la vie des personnes infectées. Dès lors qu'une stratégie de traitement de sauvetage est envisageable, sa mise en œuvre relève d'une responsabilité collective partagée par les pouvoirs publics et les firmes pharmaceutiques. Idéalement, la mise à disposition de molécules pour les patients en multi-échec devrait être gratuite.

3. Le cadre actuel de l'accès aux molécules en développement clinique

Il existe en France des procédures d'accès rapide aux nouvelles molécules qui n'existent pas dans les autres pays européens. Plusieurs dispositifs sont ainsi utilisés à l'avantage des patients : les essais thérapeutiques et les autorisations temporaires d'utilisation (ATU).

3.1. Les essais thérapeutiques

Les essais thérapeutiques de développement ont souvent des critères d'éligibilité biologiques ou/et cliniques qui peuvent exclure les personnes qui ont le besoin le plus immédiat des nouvelles molécules.

(1) Ce sont des essais randomisés d'efficacité dont les résultats conditionnent l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché (AMM).

Les essais thérapeutiques présentent le défaut de créer des inégalités géographiques liées à un nombre limité de centres. Cette absence d'égalité est incompatible avec la recherche d'une solution thérapeutique éventuelle pour toutes les personnes intéressées par l'utilisation des nouvelles molécules. L'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) développe des essais spécifiques pour les patients en multi-échec : les essais PUZZLE. Dans la pratique, ces essais semblent s'être eux aussi heurtés à un obstacle de disponibilité : la fourniture des molécules en cours d'évaluation est dépendante de la volonté des laboratoires pharmaceutiques.

Les essais thérapeutiques constituent une voie importante pour l'accès aux nouvelles molécules, mais ils n'offrent qu'une solution partielle. Les autorités françaises ont donc prévu d'autres moyens de faire bénéficier les patients de molécules non commercialisées.

3.2. Les autorisations temporaires d'utilisation

Les ATU ont été explicitement conçues pour un accès accéléré aux molécules en développement avant leur autorisation de mise sur le marché (AMM). Les textes soumettent les ATU à deux principes. D'une part, la prise en charge financière du coût des molécules achetées aux laboratoires est assumée entièrement par la collectivité, hôpital ou assurance maladie. D'autre part, ce dispositif repose sur un principe d'engagement volontaire de la part des firmes. Il existe deux types d'ATU distinctes.

La première, l'ATU nominative, est demandée par un clinicien pour un patient donné. Elle a pour durée celle du traitement. Elle peut intervenir pour un médicament dont le développement est encore en phase II. Les firmes pharmaceutiques sont peu favorables à son utilisation, notamment parce qu'elles n'assurent pas le contrôle de ce type d'ATU et recueillent donc peu d'informations sur les nouvelles molécules.

La seconde, l'ATU de cohorte, s'inscrit dans le cadre d'un protocole établi par un laboratoire et l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSaPS), sa durée est d'un an. Elle concerne des médicaments dont le développement est en phase III. Cette ATU est intéressante pour les firmes car elle permet de faire connaître le produit nouveau et de recueillir des données sur la tolérance qui s'ajoutent au dossier d'AMM. Il résulte de l'usage actuel que le délai relativement court entre les ATU de cohorte et la mise sur le marché rend le dispositif peu opérant.

Le Conseil national du sida estime nécessaire d'élaborer un nouveau dispositif de mise à disposition précoce des nouvelles molécules potentiellement actives. La définition pratique de ce dispositif mérite toutefois d'être pensée au

regard de l'environnement international des firmes. En effet, un cadre national trop contraignant peut les conduire à orienter leurs activités vers d'autres pays.

La réponse institutionnelle au problème de l'accès précoce aux nouvelles molécules doit donc être cherchée dans un cadre européen. Ce cadre constituerait une avancée notable vers plus d'équité entre les patients à l'échelle de l'Union, compte tenu des disparités des dispositifs d'accès entre chaque État membre.

4. La nécessité de modifier le cadre européen

L'Agence européenne d'évaluation des médicaments (EMEA) a fait connaître son intérêt pour une accélération de l'enregistrement des médicaments susceptibles d'intéresser les personnes déjà traitées [1]. Cependant, il n'existe pas actuellement de disposition européenne visant à favoriser l'accès précoce aux nouvelles molécules.

Un projet de refonte des procédures communautaires pour l'autorisation, la surveillance et la pharmacovigilance des médicaments est actuellement en discussion au sein des institutions européennes [2]. Dans ce projet, deux articles doivent permettre de privilégier un accès plus rapide aux nouvelles molécules.

L'article 13, alinéa 6 énonce que le délai de réponse de l'EMEA aux demandes d'AMM. des médicaments peut être raccourci, à la demande du laboratoire, de 210 à 150 jours, pour des médicaments *« présentant un intérêt majeur du point de vue de la santé publique et notamment du point de vue de l'innovation thérapeutique »*.

L'article 73 vise plus particulièrement les patients dont la situation est la plus préoccupante au plan clinique : il prévoit qu'un médicament pourra faire l'objet d'une mise à disposition *« compassionnelle »* et non onéreuse (alinéa 6) dès lors qu'il représente potentiellement un *« intérêt important du point de vue de la santé publique »*. Le texte précise que cette disposition ne porte pas préjudice à l'application des procédures nationales spécifiques d'accès précoce aux molécules.

(1) *Committee for Proprietary Medicinal Products* (CPMP), *Points to consider on the assessment of anti-HIV medicinal products*, CPMP/602/95 rev. 3, Londres, EMEA, 31 mai 2001.

(2) Le texte a fait l'objet d'un vote de résolution législative du Parlement le 23 octobre 2001. Le texte de la proposition de règlement du Parlement et du Conseil doit être examiné en Conseil des ministres le 2 décembre 2002.

Le CNS reconnaît le bien-fondé d'une démarche d'homogénéisation des procédures dans le cadre d'une refonte de la législation sur le médicament dans l'Union européenne. Toutefois, il constate que ces deux dispositions ne sont pas de nature à apporter en France de progrès majeur à la situation des personnes en attente d'un traitement urgent. En effet, les dispositifs français d'ATU sont déjà en place et ils méritent d'être privilégiés. En outre, l'imprécision du terme *« compassionnel »* pourrait nuire à la mise en œuvre effective de l'article 73.

Le problème majeur est d'assurer l'implication des firmes dans la mise à disposition des nouvelles molécules pour les patients en multi-échec. Dans les documents relatifs aux demandes de mise sur le marché, les autorités françaises (AFSSaPS) ont recommandé que soit prévue le plus tôt possible la mise en œuvre d'ATU nominatives de certains médicaments. Cette initiative n'a pas atténué l'inadéquation entre l'offre et la demande de nouveaux antirétroviraux. Bien que les procédures existent, elles sont sous-employées dans le domaine du VIH.

Des associations ont fait des suggestions pour résoudre ce problème. Une proposition a été formulée durant l'année 2000 par l'*European Aids Treatment Group* (EATG) [1]. Elle visait, au niveau européen, à conditionner une AMM. accélérée à la mise en place d'une cohorte de patients en échec thérapeutique, la prise en charge étant faite au moyen d'une mise à disposition gratuite des nouvelles molécules par les laboratoires. Selon l'EATG, cette cohorte devait permettre une meilleure évaluation de la tolérance et du rapport coût/efficacité du médicament.

Récemment, le collectif interassociatif TRT-5 a suggéré aux parlementaires européens que l'EMEA recommande dans certains cas des essais ouverts. Ils seraient menés en dehors des essais de développement de phase III, mais avant qu'ils ne soient achevés [2]. Ils devraient permettre d'inclure les personnes qui n'ont plus aucune option thérapeutique et qui répondent à des critères de multi-échec. Ces types d'essais ont été baptisés essais de phase « IIIbis ». Ils viseraient à recueillir plus de données sur la tolérance au produit de façon à en autoriser une meilleure évaluation du rapport bénéfice/risques. Pour le TRT-5, l'usage de l'ATU nominative devrait néanmoins demeurer la règle.

(1) Voir François Houyez, « Égalité devant l'ATU », *European Aids Treatment News*, vol. 17 nº 1/2, février-mars 2000 ; pp. 20-21.

(2) Note du TRT-5 aux rapporteurs du projet de modification de directive sur le médicament 2001/83/CE, *Comment améliorer l'accès précoce aux nouveaux médicaments pour les malades en impasse thérapeutique ?* Juin 2002, 6 pages.

5. Les principes de la position du Conseil national du sida

La position du Conseil national du sida relative à l'accès précoce aux molécules en développement pour les patients en multi-échec thérapeutique repose sur un ensemble de principes.

En premier lieu, le Conseil considère que la mise à disposition gracieuse d'un nombre suffisant de traitements ne relève pas d'une possibilité facultative (compassionnelle), mais d'une exigence éthique qui doit s'imposer à tous.

Par conséquent, il apparaît au Conseil que la création d'un dispositif d'accès précoce aux molécules en développement, réservé aux patients en multi-échec est probablement la solution la plus souhaitable. Ce dispositif d'accès précoce réservé (DAPR) doit être établi au niveau européen et concerner prioritairement les patients les plus évolutifs aux plans clinique, immunologique et virologique ; il doit aussi être considéré comme un dernier recours.

En second lieu, la réflexion du Conseil s'est orientée vers un dispositif de nature à susciter la convergence des intérêts des patients, des cliniciens, des autorités sanitaires, mais aussi des firmes pharmaceutiques. Grâce à l'observation de ces patients, ces dernières pourraient ainsi disposer de meilleures données sur la tolérance avant même la mise sur le marché du médicament. Elles auraient donc moins à souffrir de la mise en évidence d'effets indésirables non prévus et tardivement identifiés, dommageables au plan commercial. Les firmes ont également tout à gagner à disposer précocement de données les plus complètes sur les mutations de résistance possibles liées à l'utilisation des molécules antirétrovirales. Une part de plus en plus importante des personnes suivies pour le VIH en Europe a bénéficié de plusieurs traitements et constitue une cible privilégiée des nouveaux produits mis sur le marché.

En troisième lieu, en l'état actuel de la prise en charge de l'infection par le VIH, l'espoir des patients envers un accès aux nouvelles molécules (dès achèvement des inclusions dans les essais de phase III) doit être tempéré par une certaine prudence. En effet, l'efficacité à court terme des traitements de « sauvetage » n'est que présumée. Toutes les personnes qui les recevraient n'en tireraient probablement pas de bénéfices ; il est aussi possible que ces traitements génèrent des effets indésirables. De plus, l'utilisation de nouvelles molécules en « quasi-monothérapies » (c'est-à-dire quand elles ne sont pas intégrées à un schéma thérapeutique éprouvé, mais simplement juxtaposées aux traitements préalablement prescrits et devenus inefficaces) est susceptible de favoriser le développement de nouvelles mutations de résistance virales obérant les options thérapeutiques futures. Cela justifie l'encadrement du dispositif par une surveillance standardisée. La collecte par les autorités sanitaires des données qui en résultent doit être effective.

Enfin, l'accès précoce aux molécules en développement réservé aux patients en multi-échecs ne doit pas obérer le déroulement des essais en cours.

6. Pour un dispositif d'accès précoce aux molécules en développement réservé aux patients en multi-échec thérapeutique (DAPR)

Les articles 13 et 73 du projet de modification du règlement sur les médicaments peuvent offrir un cadre favorable à un accès précoce aux molécules antirétrovirales en développement. Toutefois, ils ne garantiront pas que cet accès sera effectif.

Le Conseil préconise donc que soit ajoutée à ce projet, par voie d'amendement parlementaire européen ou sur l'initiative des ministres de la Santé, une clause prévoyant la mise à disposition gracieuse de molécules en développement qui présentent un bénéfice potentiel pour les personnes en situation de multi-échec.

Cette mise à disposition devra être prévue dans le cadre d'un DAPR européen si les réglementations nationales ne sont pas utilisées pour répondre aux besoins manifestés par les autorités sanitaires, les cliniciens et les patients des pays concernés, et à concurrence de ces besoins. Au niveau européen, le DAPR devra être validé par l'EMEA [1] après avis du comité d'évaluation des médicaments à usage humain (CPMP). L'avis du CPMP sera fondé en partie sur les évaluations qui auraient pu être menées par les agences nationales.

Les molécules seront prescrites sous la responsabilité des cliniciens. En effet, le Conseil national du sida considère que l'emploi de molécules nouvelles, dont la connaissance est partielle, ne peut être mené sans une observation systématique des patients concernés. Le suivi des patients devra donc être constitué sur le modèle du suivi d'une cohorte d'observation. Il reviendra aux autorités sanitaires de recueillir et d'analyser les données en collaboration avec les firmes. Ce DAPR pour les patients en multi-échec aura vocation à être suspendu dès l'obtention d'une ATU de cohorte classique ou d'une autorisation de mise sur le marché.

Dès communication des premières données laissant présumer l'intérêt du produit, le recensement des patients potentiellement intéressés par le DAPR devra être organisé par les autorités sanitaires, en coordination avec les cliniciens et les épidémiologistes nationaux et européens. L'EMEA devra également

(1) L'amendement n° 34 de la résolution législative du Parlement sur les procédures communautaires peut en être le fondement. Il propose un article 10, al. 6bis qui permet à l'Agence du médicament d'adopter une procédure accélérée pour *« rendre disponible les nouveaux médicaments valables dans le traitement des maladies incurables »*.

s'assurer rapidement de la concertation avec les firmes concernées pour la mise en place du suivi des patients. En tout état de cause, l'accès au dispositif devra être coordonné avec le recrutement des patients dans les essais de développement clinique.

Pour les firmes, un tel dispositif implique que soient prévus en amont de la production les moyens financiers et techniques nécessaires à la satisfaction des besoins. Le dispositif d'accès précoce réservé présente néanmoins un triple avantage :

• L'utilisation de dispositifs nationaux entraîne une multiplication des coûts de gestion et des procédures qui est dommageable à une mise en œuvre rapide dans la totalité des pays européens. L'existence d'un DAPR européen et la possibilité pour le CPMP de rendre un avis sur des données provisoires relatives aux résultats des premières phases (I et II) de développement des molécules apporteront une certaine souplesse aux mécanismes de mise à disposition (avis unique).

• Lorsque les mesures nationales, en particulier les dispositifs français, se révèlent plus favorables techniquement, leur utilisation demeure la règle. Le DAPR européen ne doit pas se substituer aux dispositifs existants, mais il doit les compléter.

• Les données de tolérance et de sélection de résistance concernant les patients en multi-échec bénéficiaires du dispositif d'accès précoce qui leur est réservé seront portées au dossier de demande d'autorisation de mise sur le marché. Ces données apporteront des précisions relatives aux effets des médicaments susceptibles de motiver une modification de l'information des prescripteurs.

Recommandations

À la demande du collectif interassociatif TRT-5, le Conseil national du sida a examiné à nouveau le problème de l'accès des patients en multi-échec aux nouvelles molécules dont l'efficacité antirétrovirale peut être présumée, mais qui ne disposent pas encore d'autorisation de mise sur le marché.

Les autorités sanitaires françaises et le législateur ont prévu des dispositions exceptionnelles d'autorisations temporaires d'utilisation. Celles-ci ont raccourci les délais d'accès aux nouvelles molécules pour les personnes au stade avancé de l'infection dont elles constituent l'unique espoir. En dépit de la mobilisation des patients, des cliniciens et de l'AFSSaPS, elles ne répondent cependant pas aux besoins des patients en multi-échec thérapeutique.

Partant de ces constats, le Conseil national du sida a adopté les recommandations suivantes.

1) Le Conseil national du sida considère que la mise à disposition de molécules antirétrovirales susceptibles de constituer un apport thérapeutique pour tous les patients en situation de multi-échec thérapeutique dont le pronostic vital est en jeu à court terme est une obligation éthique. Cette obligation doit être prise en compte en tant que telle par les firmes pharmaceutiques.

2) En complément des textes actuellement discutés par les institutions européennes, le Conseil national du sida recommande que les autorités françaises favorisent non seulement la généralisation des ATU à chaque État membre de l'Union, mais qu'elles incitent également à la mise en place d'un dispositif d'accès précoce aux nouvelles molécules réservé aux patients en multi-échec (DAPR). Ce dispositif n'a pas vocation à se substituer aux systèmes nationaux qui seraient équivalents ou plus favorables, ni à limiter l'accès aux procédures existantes. Dans l'immédiat, ce dispositif doit être mis en place en France.

3) En raison des connaissances restreintes relatives aux molécules en développement qui seront utilisées, le Conseil national du sida recommande que les bénéficiaires du DAPR fassent l'objet d'un suivi strict. Ce suivi doit contribuer à un recueil des données sur la tolérance et la résistance du virus à ces nouvelles molécules, en complément des données des firmes.

4) Le Conseil national du sida propose que le suivi des patients soit organisé sur le modèle d'une cohorte thérapeutique. Le CNS recommande le contrôle par les autorités sanitaires du suivi des patients et du recueil des données, celles-ci pouvant servir le dossier d'AMM.

5) Le Conseil national du sida recommande que les autorités sanitaires et les cliniciens s'assurent que le recensement des patients et le dispositif de distribution ne génèrent pas de discriminations. Il est également nécessaire que les inclusions dans cette cohorte soient pensées conjointement aux essais de développement clinique pour ne pas les perturber.

6) Le Conseil national du sida recommande enfin que les autorités sanitaires nationales et européennes garantissent les moyens financiers, matériels et humains pour assurer la coordination du recueil des données, la validation des observations et leur interprétation.

Liste des personnalités auditionnées

Pour sa demande de saisine, le Conseil national du sida remercie le collectif interassociatif TRT-5 (Traitements et recherche thérapeutique) qui réunit les associations suivantes :

Actions Traitements, Act Up-Paris, Aides, Arcat, Sol En Si, Sida Info Service, Nova Dona et Dessine-moi un mouton.

Le Conseil national du sida remercie très vivement les personnes ayant bien voulu être auditionnées par la commission « Aspects médicaux » :
– madame Véronique Collard, coordinatrice de TRT-5 ;
– madame le docteur Nathalie Morgensztjen, Unité pharmaco-toxico-clinique I à l'AFSSaPS ;
– monsieur Bruno Jaeger, TRT-5 ;
– monsieur Maxime Journiac, TRT-5 ;
– monsieur le professeur François Meyer, directeur des études médico-économiques et de l'information scientifique à l'AFSSaPS ;
– monsieur Emmanuel Trenado, TRT-5 ;
– monsieur le professeur Daniel Vittecoq, chef de service de l'Unité des maladies infectieuses et tropicales, hôpital Paul Brousse.

Avis sur la conduite à tenir face au risque de contamination par le VIH/ sida à la suite d'une agression sexuelle

12 décembre 2002

Le présent avis est le résultat d'une réflexion engagée depuis plusieurs semaines par le CNS. Elle tente d'apporter des éléments de réponse à la question des tests de dépistage à pratiquer sur la personne suspectée de viol, avec ou sans son consentement. La situation éprouvante des personnes violées qui, en plus des troubles et de la souffrance dus à l'agression, doivent envisager une éventuelle contamination par le VIH/sida ou une autre infection sexuellement transmissible (IST*)* préoccupe à juste titre de nombreux praticiens. En outre, le CNS a pris connaissance, le 6 novembre dernier, du communiqué de l'Académie nationale de médecine « Exposition au VIH des enfants victimes de viol » [1] ainsi que des différentes réflexions ou opinions exprimées publiquement par des personnalités des milieux médicaux, associatifs et politiques.

Assurer la meilleure prise en charge possible pour la victime

L'éventualité d'une contamination par le VIH/sida justifie pleinement que soit prescrit un traitement antirétroviral prophylactique à la personne victime d'une agression sexuelle, malgré les effets secondaires qu'il pourrait entraîner.

(1) Selon l'Académie nationale de médecine, le dépistage ne devrait pas pouvoir être refusé par l'agresseur : *« Les médecins souhaitent disposer d'un cadre légal précisant le protocole de prise en charge des victimes et les conditions du prélèvement de sang de l'agresseur qui, en tout état de cause, ne devrait pas pouvoir refuser, comme il ne peut pas refuser le prélèvement de sang pour analyse de l'ADN »*, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 2002, 186, nº 7, séance du 22 octobre 2002.

Le traitement peut, en outre, contribuer à rassurer la victime redoutant une contamination.

La circulaire du 9 avril 1998 [1], actuellement en cours de révision, recommande que le traitement soit entrepris dans un délai de 48 heures et, si possible, dès les premières heures qui suivent l'exposition au risque, en l'occurrence l'agression sexuelle [2]. Les répercussions négatives du traitement, dont la durée complète est de vingt-huit jours, doivent évidemment être limitées autant qu'il est possible. Le CNS attire donc l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité d'une mise à jour régulière des recommandations relatives à ces traitements, par exemple dans le cadre d'une concertation annuelle avec les praticiens. L'expérience qu'ils acquièrent quotidiennement dans l'utilisation des traitements antirétroviraux permet en effet de sélectionner les combinaisons de molécules présentant un moindre risque d'effets secondaires et le mode d'administration le plus simple possible. En outre, pour limiter la durée d'exposition à ces effets secondaires, et pour éviter aux victimes le constant rappel de l'agression que représente la prise régulière du traitement, ce dernier doit être interrompu dès que cela apparaît raisonnablement envisageable. Pour cela, la connaissance du statut sérologique du violeur est une information très importante.

En effet, l'information acquise par le dépistage pratiqué sur la personne suspectée peut contribuer à arrêter le traitement prophylactique. Il convient toutefois de rappeler qu'en raison du délai existant entre le moment de la contamination par le VIH et la séroconversion, un résultat négatif du test de dépistage ne garantit pas l'absence d'infection. Par conséquent, la décision à prendre demeure complexe. La recommandation de poursuivre ou de suspendre le traitement, qui engage la responsabilité du médecin, ne pourra se faire qu'après l'analyse de l'ensemble des données recueillies et après discussion avec la victime. De plus, si l'agresseur présumé n'est pas interpellé rapidement, son dépistage effectué dans une période éloignée du moment de l'agression perd de son intérêt pour la victime : celle-ci aura continué à prendre le traitement, voire l'aura déjà mené à son terme.

(1) *Cf.* la circulaire DGS/DH/DRT/DSS nº 98-228 du 9 avril 1998 relative aux recommandations de mise en œuvre d'un traitement antirétroviral après exposition au risque de transmission du VIH. Cette circulaire, comme celle du 20 avril 1998 relative à la prévention de la transmission d'agents infectieux véhiculés par le sang ou les liquides biologiques lors des soins dans les établissements de santé (DGS/DH nº 98-249), traite également du risque de transmission du VHB et du VHC.

(2) Les données communiquées à la conférence de Barcelone de juillet 2002 font apparaître, pour les 4 025 cas d'exposition sexuelle étudiés en France un délai médian de 17 heures entre l'exposition sexuelle et le début du traitement. Ce délai est beaucoup plus long que le délai médian entre une exposition au sang et le traitement des personnels soignants exposés (4 heures) et n'assure donc pas l'efficacité maximale du traitement. *Cf.* nº 37 de l'*ANRS Information*, numéro spécial automne 2002 « Barcelone, XIVe conférence internationale sur le sida », 7-12 juillet 2002.

Maintenir une finalité de santé publique pour le dépistage du VIH

Les textes législatifs et réglementaires qui encadrent la politique de dépistage du VIH indiquent clairement qu'il ne peut être pratiqué de dépistage pour l'infection au VIH sans le consentement de la personne concernée. Le CNS reste attaché à ce principe qu'il a régulièrement réaffirmé dans ses précédents rapports, avis et recommandations [1]. Dans des conditions particulières, coma ou perte de conscience prolongée [2], le CNS a considéré qu'il était éthiquement acceptable de présumer le consentement que la personne était dans l'incapacité de formuler explicitement. Cela conduisait le CNS à affirmer dans le même avis que *« le dépistage sans le consentement du patient doit être proscrit chaque fois que celui-ci a exprimé antérieurement une opposition à la recherche de son statut sérologique »* [3].

En outre, l'analogie fréquemment faite entre le dépistage du VIH/sida d'un suspect et la procédure d'identification par l'ADN, mise en place par la loi du 17 juin 1998 [4] portant création du Fichier national automatisé des empreintes génétiques (FNAEG), est inappropriée.

D'une part, il faut en effet souligner la différence de nature et de finalité entre les deux démarches : la première vise exclusivement à proposer le traitement le mieux adapté à la victime ; la seconde s'inscrit dans une procédure d'administration de la preuve et de recherche de la vérité propre à l'enquête judiciaire.

D'autre part, bien qu'ils puissent être réalisés rapidement eu égard à la durée moyenne relativement longue d'une instruction judiciaire, le recueil et le traitement des empreintes génétiques nécessitent l'autorisation du juge d'instruction ou du procureur de la République et l'analyse des prélèvements par des experts ayant fait l'objet d'un agrément par décret en Conseil d'État. Une telle procédure ne semble donc guère compatible avec la situation d'urgence que représente le risque d'exposition au VIH. De plus, le recueil d'empreintes génétiques repose le plus souvent sur un prélèvement buccal et non sanguin, ce qui facilite l'obtention du consentement.

(1) *Cf.* le rapport suivi d'un avis du 18 décembre 1991 sur le dépistage obligatoire ou systématique du VIH. De plus en 1992, le Haut Comité de santé publique et le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé s'étaient prononcés, comme le Conseil national du sida, en défaveur du dépistage obligatoire des femmes enceintes et des futurs conjoints ; le Conseil national de l'Ordre des médecins et l'Académie nationale de médecine s'étaient prononcés en faveur d'un tel dépistage. Le CNS a récemment réaffirmé sa position dans son « Avis suivi de recommandations du 14 mars 2002 sur le dépistage de l'infection par le VIH au cours de la grossesse et prévention périnatale de la contamination de l'enfant ».

(2) Rapport, avis et recommandations du Conseil national du sida du 12 octobre 2000 sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test, p. 8.

(3) *Ibidem*, p. 9.

(4) Loi n° 98-468 du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs.

Enfin, au cours de la discussion de la loi de 1994 sur le respect du corps humain, l'amendement proposé pour permettre le prélèvement forcé d'empreintes génétiques en matière pénale a été rejeté [1]. Dans la législation actuelle, conformément à la recommandation R. (92) 1 du Conseil de l'Europe [2] et à la loi sur le respect du corps humain de 1994 [3], le principe du consentement au prélèvement est toujours requis. La loi de 1998 portant création du FNAEG n'a donc pas remis en cause ce principe.

Mettre en place une procédure médico-judiciaire claire et efficace qui favorise l'obtention du consentement

Dans le souci d'apporter le plus grand réconfort possible à la personne violée, le CNS réaffirme l'importance d'une prise en charge physique et psychologique appropriée et immédiate, et d'un traitement prophylactique. Cela requiert une organisation adéquate des services d'urgence des hôpitaux vers lesquels sont prioritairement adressées les victimes. À cet effet, un accueil médico-psychologique spécifique, conduisant *in fine* à un médecin compétent dans le domaine du VIH doit être proposé. Il est important également que policiers et gendarmes aient connaissance de ces impératifs d'ordre médical et psychologique et fassent prévaloir l'urgence sanitaire sur la procédure administrative du dépôt de plainte, par ailleurs nécessaire. Enfin, la possibilité d'obtenir des traitements antirétroviraux en cas d'exposition sexuelle doit être connue de tous et doit, pour cela, faire l'objet d'une information régulière du public.

(1) *Cf.* le *Rapport sur la valeur scientifique de l'utilisation des empreintes génétiques dans le domaine judiciaire*, nº 3121, par Christian Cabal, Jean-Yves Le Déaut et Henri Revol, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, le 7 juin 2001, paragraphe 2.1.

(2) Recommandation R. (92) 1 du Comité des ministres aux États membres du Conseil de l'Europe sur l'utilisation des analyses de l'acide désoxyribonucléique (ADN) dans le cadre du système pénal, adoptée le 10 février 1992.

(3) Loi nº 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. On peut par ailleurs noter que, à l'issue de cette loi, l'article 16-11 du Code civil relatif au consentement à l'identification par empreintes génétiques énonce que *« en matière civile, cette identification ne peut être recherchée qu'en exécution d'une mesure d'instruction ordonnée par le juge saisi d'une action tendant soit à l'établissement ou la contestation d'un lien de filiation, soit à l'obtention ou la suppression de subsides. Le consentement de l'intéressé doit être préalablement et expressément recueilli ».*

Parallèlement, une procédure de recueil du consentement du suspect, conforme aux principes du dépistage du VIH/sida (libre consentement et confidentialité), doit être prévue dans les délais permettant une éventuelle suspension du traitement [1].

Pour la mise en œuvre d'une procédure médico-judicaire efficace, il est nécessaire de bien connaître la façon dont se déroule, à l'heure actuelle, la procédure à l'encontre d'une personne suspectée de viol. Il n'est pas inutile de rappeler que les « temps » de la procédure judiciaire et de la procédure médicale ne coïncident généralement pas. Il est rare en effet que le (ou les) suspect(s) soi(en)t interpellé(s) en flagrant délit ou dans les heures qui suivent le viol.

Dans les cas de viols d'enfants, on constate qu'il s'agit souvent de faits répétés perpétrés par un membre de l'entourage de l'enfant. Les faits sont dès lors fréquemment rapportés ou découverts des mois, voire des années après les premiers actes, ce qui rend peu pertinente toute action prophylactique d'urgence.

Par ailleurs, les situations de viol recouvrent des réalités très disparates dont il faut tenir compte. L'agresseur peut en premier lieu ne pas être identifié par la victime [2]. Il peut être identifié mais en fuite. Il peut enfin avoir été interpellé. Dans ce dernier cas, le suspect peut : avouer et reconnaître le viol ; reconnaître qu'il y a eu rapport sexuel mais nier le caractère contraint de celui-ci ; nier tout rapprochement sexuel. De plus, il peut y avoir viol sans rapport sexuel [3].

Enfin, la réflexion sur la procédure médico-judiciaire à mettre en place ne saurait se limiter aux seuls cas, pourtant dramatiques, des viols sur mineurs. En effet, il s'agit de contribuer, d'un point de vue de santé publique, à l'élaboration d'une procédure globale capable de répondre à tous les cas de risques de contamination liés à des agressions sexuelles [4].

À cette fin, le Conseil national du sida préconise qu'un médecin soit requis par l'autorité judiciaire pour une visite médicale qui pourrait avoir lieu dès la première heure de la garde à vue, pour proposer et expliquer le dépistage du VIH au suspect afin d'obtenir son consentement et de prescrire le test sérologique. En effet, d'après les éléments disponibles, l'intervention d'un

(1) Au-delà de ces délais, dans le cas où la victime s'avèrerait séropositive, il reste important de connaître la sérologie du suspect et surtout de savoir s'il a fait l'objet d'un traitement antirétroviral. Cette connaissance peut servir à adapter la multithérapie antirétrovirale prescrite à la victime en tenant compte des molécules antérieurement reçues par la personne suspectée du viol.

(2) Il convient d'inclure dans ces cas : les viols en réunion pour lesquels il est souvent difficile de déterminer rapidement le ou les auteurs du crime ; les viols commis sur des personnes sous l'emprise de drogues licites ou illicites qui altèrent leur souvenir.

(3) Selon l'article 222-23 du Code pénal, le viol est défini comme *« tout acte de pénétration sexuelle, de quelque nature qu'il soit, commis sur la personne d'autrui par violence, contrainte, menace ou surprise »*. Ainsi une pénétration digitale peut être considérée comme un viol.

(4) Concernant leur prise en charge médicale, ces cas relèvent des dispositions définies par la circulaire de 1998 relative aux accidents d'exposition au virus. Toutefois lorsqu'il s'agit de viols, il convient de la compléter et d'y ajouter la nécessité d'une prise en charge psychologique effective.

médecin permettrait l'obtention du consentement dans neuf cas sur dix [1]. Dans le respect des règles de confidentialité, celui-ci devra informer le médecin de la victime de la possibilité de suspendre son traitement ou de le poursuivre jusqu'à son terme voire de le modifier. Le cas échéant, il devra informer la personne gardée à vue d'une séropositivité découverte à ce moment-là et établir les modalités de sa prise en charge. Il est important que la procédure médicale, inscrite au sein de la procédure judiciaire, puisse progresser indépendamment de celle-ci.

* * *

On peut donc s'interroger sur l'utilité d'une mesure de dépistage obligatoire, d'autant qu'on ne saurait aller jusqu'à imposer un dépistage sous la contrainte physique, contraire à tous les principes d'éthique et de droit internationaux et à toutes les règles de déontologie médicale.

(1) Données recueillies auprès des urgences médico-judiciaires de l'Hôtel-Dieu à Paris concernant les dépistages proposés et expliqués par un médecin au cours de la garde à vue.

Note valant avis sur la suspension de peine pour raisons médicales

11 mars 2003

L'attention du Conseil national du sida a été attirée par les associations de lutte contre le sida sur l'application de l'article 10 de la loi du 4 mars 2002 [1] concernant les personnes incarcérées atteintes de pathologies graves, les nouveaux aménagements étant susceptibles de concerner directement les détenus malades du sida.

Ces dispositions, insérées dans le Code de procédure pénale à l'article 720-1-1, autorisent la suspension des peines privatives de liberté pour *« les condamnés dont il est établi qu'ils sont atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital ou que leur état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention »*. La suspension de peine peut être décidée par le juge d'application des peines ou par la juridiction régionale de la libération conditionnelle (selon la durée de la peine prononcée ou restant à subir) si deux expertises médicales distinctes établissent de façon concordante que le détenu se trouve dans l'une des situations énoncées. Le juge est saisi soit par le détenu (ou son avocat), soit par le procureur de la République ; il peut également se saisir d'office. Il faut souligner à cet égard le rôle essentiel des personnes intervenant auprès des prisonniers : les services pénitentiaires d'insertion et de probation (SPIP), les travailleurs sociaux, les visiteurs de prisons, les membres d'associations, le personnel pénitentiaire, en particulier la direction des établissements, et le personnel soignant qui peuvent effectuer des signalements.

Pour le Conseil national du sida, la mise en place d'une suspension de peine pour raisons médicales constitue une importante avancée pour les droits des personnes malades incarcérées. Il existait déjà antérieurement des possibilités d'individualisation de la peine pour motif de santé telles que la libération conditionnelle, la semi-liberté ou le fractionnement de la peine. Cependant, leurs conditions de mise en œuvre étaient relativement restrictives et avant tout envisagées comme des outils de réinsertion du détenu. L'article 10 de la loi du 4 mars 2002 institue désormais un aménagement de peine conçu spécifiquement pour assurer la prise en charge de la maladie.

(1) Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Satisfait de ces dispositions, le CNS estime néanmoins que les pouvoirs publics doivent veiller à deux points fondamentaux pour une application effective et efficace de ce nouveau dispositif, dans un domaine où la France a récemment été condamnée par la Cour européenne des Droits de l'homme [1].

Pour une application effective de la loi : information et droit d'alerte

Les possibilités de suspension de peine offertes par l'article 720-1-1 du Code de procédure pénale, un an après son entrée en vigueur, apparaissent encore peu utilisées par les autorités judiciaires [2] et méconnues dans l'univers carcéral. Le CNS souhaite que les pouvoirs publics prennent des mesures afin que ce texte connaisse une application à la hauteur des ambitions du législateur.

Les modalités de la suspension de peine pour raisons médicales doivent être largement diffusées, non seulement auprès des détenus, mais également, compte tenu de la situation d'exclusion et de manque d'appui familial et juridique caractérisant une partie d'entre eux, à tous leurs interlocuteurs qui doivent constituer des relais d'application de la loi.

Le CNS a pris note des circulaires adressées par la chancellerie aux services déconcentrés de l'administration pénitentiaire ainsi que de la volonté affichée du ministre de la Justice en ce qui concerne la mise en œuvre de cette loi [3]. Plus largement, le CNS considère que toutes les personnes intervenant dans les prisons doivent être associées à l'application des dispositions de ce texte afin qu'elles soient en mesure, d'une part, d'informer à leur tour les détenus et, d'autre part, d'exercer leur rôle de signalement auprès des autorités judiciaires. À cette fin, les pouvoirs publics doivent soutenir la diffusion de l'information

(1) CEDH arrêt *Mouisel c. France*, 14 novembre 2002. Dans cette affaire concernant un détenu atteint d'une leucémie, alors même que la loi du 4 mars 2002 n'était pas encore applicable, la Cour a considéré que le maintien en détention de celui-ci avait porté atteinte à sa dignité et causé une souffrance allant au-delà de celle que comporte inévitablement une peine d'emprisonnement et un traitement anticancéreux et avait en conséquence constitué un traitement inhumain et dégradant.

(2) Seuls vingt et un détenus ont bénéficié d'une telle mesure à ce jour.

(3) Circulaire DAP n° 515 du 28 octobre 2002, « Présentation de la suspension de peine pour raisons médicales prévue par l'article 720-1-1 du Code de procédure pénale » ; circulaire DAP n° 590 du 25 novembre 2002, « Signalement des personnes détenues susceptibles de bénéficier d'une suspension de peine pour raisons médicales ». Ces circulaires ont été adressées aux directeurs régionaux des services pénitentiaires, aux chefs d'établissements et, pour la seconde, également aux directeurs des services pénitentiaires d'insertion et de probation. Communiqué de presse du ministère de la Justice, 6 mars 2003.

auprès des organismes institutionnels, professionnels et associatifs concernés dans les domaines sanitaires, sociaux et juridiques. Le CNS préconise en particulier que le personnel soignant dans le cadre des unités de consultations et de soins ambulatoires (UCSA) reçoive les directives appropriées.

Par ailleurs, une application effective de la loi implique que les autorités judiciaires soient tenues de donner suite aux signalements concernant l'état pathologique des détenus, et d'en tirer les conséquences juridiques. Dans ce but, il s'avère indispensable que les proches du détenu malade, ainsi que les personnes quotidiennement à son contact, disposent d'un véritable droit d'alerte auprès des autorités judiciaires, incluant la faculté de solliciter un examen médical du détenu. Seule la reconnaissance d'un tel droit, véritablement contraignant pour le juge, conduira à une réelle prise en compte de situations humainement dramatiques.

Pour une application égalitaire et efficace de la loi : l'encadrement des expertises médicales

Il convient de souligner le rôle fondamental de l'expertise médicale dans l'application des dispositions de l'article 720-1-1 du Code de procédure pénale puisque la suspension de peine ne peut être prononcée sans les avis positifs concordants de deux experts indépendants l'un de l'autre. Le CNS invite les pouvoirs publics à examiner certaines difficultés relatives à ces expertises.

En premier lieu, il faut constater que les termes de la loi, en ce qui concerne l'état pathologique du détenu, sont extrêmement vagues. Dans la première hypothèse visée par le texte, la pathologie du détenu doit *« engager le pronostic vital »* et dans la seconde hypothèse, l'état de santé doit être *« durablement incompatible avec le maintien en détention »*. Ces notions laissent libre champ à de nombreuses interprétations. Sans occulter la diversité des situations tenant à la fois aux malades, aux pathologies et à l'hétérogénéité des établissements pénitentiaires, le CNS estime qu'il conviendrait d'harmoniser les pratiques des experts médicaux en cette matière. Un cadre d'analyse commun apparaît indispensable pour une application égalitaire de la loi sur l'ensemble du territoire dans un domaine qui concerne directement les libertés publiques. Des groupes de travail ayant pour but de définir les critères de la suspension de peine pourraient être réunis afin d'harmoniser les pratiques des experts. Dans l'attente d'une conférence nationale de consensus, ils pourraient, dans un premier temps, être mis en place dans chaque ressort de cour d'appel.

En second lieu, le problème des délais de réalisation des deux expertises requises se révèle crucial dans le cas de personnes précisément atteintes de pathologies graves. Des instructions doivent en conséquence être données pour que les expertises soient réalisées dans des délais très brefs, cela afin que le but poursuivi par la loi puisse être effectivement atteint. Un délai d'une quinzaine de jours pour le traitement complet du dossier semble raisonnable en ce qui concerne des personnes dont les jours restant à vivre sont comptés. Ce délai devrait encore être raccourci pour les cas les plus graves, par exemple dans le cadre d'une procédure d'urgence.

Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement

11 mars 2003

Sur proposition de la commission « Internationale »

Membres de la commission :
– monsieur Hervé BIDEAULT
– monsieur Jean-François BLOCH-LAINÉ
– madame le professeur Françoise BRUN-VEZINET
– madame Jean-Marie FAUCHER
– monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT
– monsieur Jacques GRADT
– madame Claudine HERZLICH
– madame Danièle JUETTE
– monsieur le professeur Bernard KANOVITCH
– madame le professeur Christine KATLAMA
– monsieur Jean-Pierre MICHEL

Collaboration : monsieur Patrick VERSPIEREN

Rapporteurs : Frédéric DEPÉTRIS, Marc DIXNEUF, Anne MARIJNEN et Mathieu THÉVENIN

À plusieurs reprises, le Conseil national du sida a affirmé l'importance des principes éthiques devant être observés dans les recherches cliniques et s'est soucié du respect dû aux participants des essais [1]. Ces principes font l'objet d'un débat quasi permanent, renouvelé depuis la fin des années 90 par la mise en œuvre d'essais ou de recherches qui se déroulent conjointement dans plusieurs pays aux niveaux de développement différents. Ainsi, dans un article intitulé dans sa version originale « La honte de la recherche médicale », David Rothman s'est fait l'écho dans une revue prestigieuse d'une polémique apparue en 1997 à propos d'essais sur le VIH dans des pays en développement (PED) [2].

(1) Note valant Avis sur le déroulement de l'essai ARDA (Anomalies de la répartition des dépôts adipeux chez les patients infectés par le VIH), Conseil national du sida, 15 mai 2001. Nouvel Avis sur la participation des femmes en âge de procréer aux essais pré-vaccinaux menés sous l'égide de l'ANRS après de volontaires séronégatifs pour le VIH, Conseil national du sida, 9 avril 2002.

(2) Rothman D., « The Shame of Medical Research », *The New York Review of Books*, 30 novembre 2000, pp. 60-64 ; traduction française : « Les nouveaux cobayes de la recherche médicale », *La Recherche*, 342, mai 2001, pp. 29-37.

Pour le Conseil, ce ne sont pas seulement les essais, mais l'ensemble de la recherche clinique menée au Sud [1] qui doit faire l'objet d'attention. Au cours de ces dernières années, diverses propositions ont été faites pour répondre aux enjeux de la recherche dans les PED. Tout en tenant compte de ces avancées, le CNS tient à réaffirmer certains principes parfois négligés et à proposer les voies possibles pour leur mise en œuvre effective.

1. Un cadre éthique adapté à la recherche au Sud ?

La recherche clinique et le cadre éthique qui l'accompagne font partie d'un processus en évolution constante alimenté par certaines controverses ou par les transformations du contexte de la recherche. La polémique de 1997 naît ainsi dans une période de forte croissance du nombre des essais dans les pays pauvres et contribue au renouvellement de textes de référence parfois rédigés trente ans plus tôt. Les enjeux éthiques soulevés par les essais dans le domaine du VIH sont très nombreux. Les révisions des textes qu'ils suscitent adoptent donc des perspectives différentes sans toujours permettre d'envisager la mise en œuvre des principes défendus.

1.1. La recherche et l'éthique

Le sida et l'organisation de la recherche

Au cours du XX^{e} siècle, et en particulier depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, les pratiques de la randomisation, du double aveugle et des groupes contrôle sous placebo [2] sont devenues des méthodes classiques de la recherche médicale. Dans le cas du sida, l'activisme des malades a eu une influence certaine sur les procédures d'évaluation des médicaments pour en

(1) En dépit de l'imprécision des termes Nord et Sud, ils seront ici utilisés dans le sens de pays pauvres/pays riches ou pays développés/pays en développement. L'ensemble de ces termes sera utilisé de manière indifférenciée.

(2) Le groupe contrôle permet d'évaluer par comparaison les résultats du groupe qui reçoit le médicament expérimental. La randomisation consiste en la répartition aléatoire des personnes dans les différents groupes qui seront comparés. Le double aveugle se dit d'un essai dans lequel ni les investigateurs ni les patients ne savent dans quel groupe ils ont été affectés.

accélérer l'accès ou sur les méthodes elles-mêmes [1]. L'histoire des essais a donc été influencée par l'épidémie du VIH, les associations de malades questionnant certains aspects du déroulement de ces essais.

Pour la première fois avec le VIH, une lutte commune contre une maladie présente dans tous les pays est envisageable. Les recherches, qui portent sur les vaccins, les combinaisons de médicaments, le développement de nouvelles molécules ou le suivi de cohortes, se déroulent conjointement dans plusieurs États, ce qui n'est pas sans poser des problèmes. En effet, les protocoles dans les PED sont largement financés par des commanditaires des pays riches, au risque de faire passer la recherche pour une simple exploitation des régions pauvres au profit d'intérêts qui leur sont extérieurs. Ainsi, la *Food and Drug Administration* (chargée aux États-Unis d'approuver les mises sur le marché des médicaments) note une augmentation du nombre des recherches financées par des sources américaines, mais conduites à l'étranger : 271 en 1990 ; 4 458 en 1999 [2]. L'épidémie de sida a donc également mis en lumière la dépendance ancienne des pays en développement à l'égard des entreprises pharmaceutiques [3].

En outre, le développement de nouveaux produits conduit les entreprises à utiliser de plus en plus les *Contract Research Organizations* (CRO, sous-traitants privés) pour réaliser les recherches. Les CRO travaillent plus rapidement et hors des cadres de contrôle habituels des milieux universitaires soumis à des processus d'évaluation plus lents. Dans certains pays développés, les centres de recherche publics voient d'ailleurs leurs financements privés diminuer au profit des CRO [4]. Actuellement, pour le sida, sont en cours dans les pays pauvres au moins quarante-trois essais de médicaments et trente et un essais de vaccins [5]. Les recherches conduites dans les pays en développement dans le domaine du VIH s'inscrivent donc dans un contexte d'accroissement des essais et de privatisation de la recherche susceptible de mettre à mal le respect des principes éthiques.

(1) Barbot J., *Les Malades en mouvements. La Médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, 2002, p. 178-179.

(2) *Department of Health and Human Services, Office of Inspector General, The Globalization of Clinical Trials. A Growing Challenge in Protecting Human Subjects*, septembre 2001, p. 6.

(3) À l'inverse, un autre aspect de cette dépendance est l'absence de recherche depuis plus de vingt ans sur les médicaments contre les maladies infectieuses les plus répandues dans ces pays. Voir Trouiller P., Olliaro P., Torreele E., *et alii*, « Drug development for neglected diseases : a deficient market and a public-health policy failure », *The Lancet*, 359 (9324), 2002, pp. 2188-2194.

(4) Morin K., Rakatansky H., Riddick F., *et alii*, « Managing Conflicts of Interests in the Conduct of Clinical Trials », *JAMA*, 287 (1), 2002, p. 78. Davidoff F., DeAngelis C., Drazen J., « Sponsorship, authorship, and accountability », *The Lancet*, 358 (9303), 2001, p. 854. Bodenheimer T., « Uneasy Alliance. Clinical Investigators and the Pharmaceutical Industry », *N. Engl. J. Med.*, 342 (20), 18 mai 2000, p. 1543.

(5) Chiffres élaborés d'après les bases de données de l'*International Aids Vaccine Initiative* (IAIVI) et *HIV Trial Vaccine Network* (HTVN) consultées le 6 février 2003. Les chiffres sont sous-estimés, ces bases de données ne recensent pas les essais conduits dans l'ensemble de l'Europe.

Le cadre éthique de la recherche

Plusieurs textes de référence définissent le cadre éthique de la recherche. Certains sont de portée générale, d'autres s'intéressent plus particulièrement aux expériences dans les pays en développement [1]. Élaboré en 1947, le code de Nuremberg est une réponse directe aux expérimentations des médecins nazis. La déclaration d'Helsinki, adoptée en 1964 par l'Association médicale mondiale (AMM) [2], fera l'objet de plusieurs révisions dont celle d'octobre 1975 à Tokyo et celle d'octobre 2000 à Édimbourg. Elle complète le code de Nuremberg et sert de référence aux textes éthiques ultérieurs. Les recommandations élaborées par le *Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS) adoptées en 1982 [3] étaient destinées à l'application de la déclaration d'Helsinki dans les pays en développement. Elles ont fait aussi l'objet d'une révision validée en octobre 2002.

À diverses époques, d'autres instances nationales ont proposé des recommandations. Publié en 1966 dans le *New England Journal of Medicine,* un article de Henry Beecher dénonce des expériences éthiquement critiquables menées sur des personnes vulnérables [4]. Cet article a largement influencé l'évolution de la bioéthique et des règles appliquées par les chercheurs [5]. En particulier, il est à l'origine de la création de la commission qui a publié le rapport Belmont de 1978 [6]. En 1993, le Comité consultatif national d'éthique a publié un avis sur la coopération dans la recherche biomédicale qui propose de l'envisager comme un partenariat Nord-Sud [7]. Mis en place par le Président des États-Unis en 1995, la *National Biœthics Advisory Commission* (NBAC) rend à son tour un rapport sur les essais cliniques dans les pays en développement en 2001. Un an plus tard, en avril 2002, le *Nuffield Council on Biœthics* publie un rapport sur le même thème [8]. Parallèlement, l'ANRS adopte sa *Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement* en mai 2002.

(1) Emanuel E., Wendler D., Grady C., « What Makes Clinical Research Ethical ? », *JAMA*, 283 (20), 2000, p. 2072.

(2) Association médicale mondiale, principes éthiques applicables aux recherches médicales sur les sujets humains.

(3) CIOMS, *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*.

(4) Beecher H., « Ethics and Clinical Research », *N. Eng. J. Med.*, 274, 1966, pp. 1354-1360.

(5) Rothman D., « Human Experimentation and the Origins of Biœthics in the United States », p. 189, in Weizs G. ed., *Social Science Perspectives on Medical Ethics*, Kluwer Academic Publishers, 1990.

(6) Le rapport Belmont est le résultat du travail de la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et comportementale créée en juillet 1974 aux États-Unis.

(7) CCNE, La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique, rapport, n° 41, 17 décembre 1993.

(8) NBAC, *Ethical and Policy Issues in International Research : Clinical Trials in Developing Countries, avril 2001. Nuffield Council on Biœthics, The Ethics of Research Related to Healthcare in Developing Countries*, 24 avril 2002.

Les acquis de la bioéthique

De ces diverses recommandations ressortent les principes éthiques généraux de la recherche menée sur des sujets humains. Dès 1947, l'accent avait été mis sur le consentement « volontaire », ou libre et éclairé, des personnes. Dans le rapport Belmont, le premier principe retenu est celui du « respect des personnes », présenté comme consistant en la prise en considération de l'autonomie des sujets, et en la protection des personnes dont l'autonomie est diminuée. À la suite de ce rapport, plusieurs textes mettent l'accent sur l'information relative à la recherche (objectifs, méthodes, bénéfices attendus, risques potentiels...), et le recueil du consentement (avec l'information donnée sur la liberté de revenir à tout moment sur le consentement accordé). Ils font une place importante à l'évaluation des risques, et formulent des directives à ce propos. En outre, en 1978, le rapport Belmont avait formulé le « principe d'équité » : les contraintes et les risques de la recherche ne doivent pas être indûment imposés à certains groupes ou populations, choisis en raison de leur dépendance ou de leur vulnérabilité, surtout si les bénéfices de la recherche sont destinés prioritairement à d'autres populations. Les divers textes qui se succéderont prêteront une attention croissante à cette dimension de vulnérabilité de groupes sociaux ou de pays entiers.

À partir des années 70, la principale procédure retenue pour vérifier l'application des principes et contrôler les protocoles est celle de l'intervention de comités d'éthique.

1.2. Les débats

Les essais mis en cause

En 1997, la mise en cause dans le *New England Journal of Medicine* d'un certain nombre d'essais dans le domaine du VIH a donné lieu à de nombreux articles et débats [1]. Trois séries d'essais ont été l'objet de la controverse. La première série, la plus débattue, concerne les essais sur la réduction de la transmission mère-enfant (TME) du VIH par un traitement court. Conduit dans différents pays et portant sur plusieurs traitements, un ensemble de seize essais a été jugé par certains non conforme à l'éthique à cause du recours au placebo dans le groupe contrôle alors qu'un traitement efficace était connu et appliqué

(1) Angell M., « The Ethics of Clinical Research in the Third World », *N. Eng. J. Med.*, 337 (12), 1997, pp. 847-849. Lurie P., Wolfe S., « Unethical Trials of Interventions to Reduce Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in Developing Countries », *N. Eng. J. Med.*, 337 (12), 1997, pp. 853-856.

dans les pays du Nord [1]. Le principe du consentement éclairé a été également mis en cause car les patients n'avaient pas toujours bien compris, pour des raisons de traduction, le sens du terme placebo [2].

En 1998, le protocole Vaxgen en Thaïlande a également suscité une discussion. Il était prévu que les patients qui s'infecteraient seraient traités avec *« le meilleur traitement disponible »* et non le *« meilleur traitement existant »*. Ce protocole se déroulait également aux États-Unis, et ce principe du meilleur traitement disponible créait de fait une inégalité entre les patients d'un pays développé et ceux d'un pays qui ne pouvait offrir les mêmes traitements [3].

La troisième recherche concernée a été conduite dans la région de Rakai en Ouganda entre 1994 et 1998. L'étude évaluait la réduction des contaminations par la prise d'antibiotiques contre les maladies sexuellement transmissibles chez des couples sérodiscordants. En raison de l'absence d'information sur le risque de transmission du virus, la responsabilité des investigateurs à l'égard de personnes infectées au cours du protocole a été soulevée [4].

Dans tous ces débats, deux approches s'opposent sur les modalités de déroulement des essais cliniques dans les PED et sur leur éventuelle régulation. D'un côté, les tenants d'une éthique « universelle » jugent les pratiques condamnables et les textes existants insuffisants, susceptibles de favoriser l'exploitation de populations vulnérables et de pays pauvres [5]. D'un autre côté, les partisans d'une éthique pragmatique et contextuelle considèrent que les inégalités sanitaires et économiques entre les pays justifient des différences dans la conception et la conduite des essais. Il leur paraît plus raisonnable de s'adapter à ces conditions en testant des médicaments dont les chances d'être accessibles dans ces pays leur paraissent plus grandes [6].

---

(1) En 1993, des essais permettent de vérifier que la TME diminue avec un traitement par AZT dit régime ACTG 076 (*AIDS Clinical Trial Group* 076). L'administration d'un traitement a lieu durant la grossesse, par voie intraveineuse lors de l'accouchement, puis l'AZT est administré pendant six semaines au nouveau-né. Long, ce traitement s'avère inapplicable dans les PED pour des raisons d'exigences médicales et financières. Il était donc nécessaire de savoir si la transmission pouvait être réduite à moindre coût par des régimes courts adaptés aux conditions sanitaires de ces pays.

(2) Les pays concernés sont la Côte d'Ivoire, l'Ouganda, la Tanzanie, l'Afrique du Sud, le Malawi, la Thaïlande, le Burkina Faso, le Zimbabwe, le Kenya et la République Dominicaine. Les traitements à évaluer étaient : AZT, Nevirapine, vitamine A, lavages vaginaux et immunoglobuline. Achrekar A., Gupta R., Pichayangkura C., *et alii*, « Informed Consent for a Clinical Trial in Thailand », *N. Eng. J. Med*., 339 (18), 1998, pp. 1331-1332.

(3) *Public Citizen Health Research Group*, courrier de Peter Lurie et Sidney Wolfe au docteur Delon Human de l'Association médicale mondiale, 21 juillet 2000.

(4) Angell M., « Investigators'Responsibilities for Human Subjects in Developing Countries », *N. Eng. J. Med.*, 342 (13), 2000, pp. 967-969. Quinn T., Wawer M., Sewankambo N., « Viral Load and Heterosexual Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 », *N. Eng. J. Med.*, 342 (13), 2000, pp. 921-929. Cette recherche a permis de corréler la charge virale avec le risque de transmission du VIH.

(5) Angell M., *op. cit.* ; Lurie P., Wolfe S., *op. cit.* ; Rothman D., *op. cit.* ; Benatar S., « Commentary. Justice and Medical Research : A Global Perspective », *Bioethics*, 154, 2001, pp. 331-339.

(6) Varmus H., Satcher D., « Ethical Complexities of Conducting Research in Developing Countries », *N. Eng. J. Med.*, 337 (14), 1997, pp. 1003-1005.

Les principaux points soulevés ont donc été les suivants.

Placebo, risque et niveau de soins

Le recours au placebo a été mis en cause dans tous les cas où il existait un traitement reconnu et appliqué dans les pays développés [1]. Les partisans du recours au placebo le justifient par des raisons méthodologiques et considèrent que la priorité éthique est de ne pas soumettre les populations à un risque supérieur à celui qu'elles encourent. Les essais placebo se justifient aussi par leur durée réduite et les effectifs moindres qu'ils nécessitent, permettant ainsi d'arriver à un résultat rapide et, en principe, de répondre aux urgences sanitaires de certains pays [2].

Recueil du consentement et facteurs culturels

Les problèmes classiques liés au recueil du consentement (l'influence exercée sur le sujet ; la compréhension du document d'information ; les conflits d'intérêts éventuels) se posent avec plus d'acuité quand l'investigateur est d'une culture différente des sujets de l'étude, la barrière de la langue étant un obstacle majeur, et quand ces derniers sont dans une situation économique qui les rend plus aisément exploitables [3].

La prise en compte de la culture des sujets exige parfois des dispositifs spécifiques : le consentement oral avec témoins peut s'avérer plus approprié qu'un consentement écrit et l'intervention d'un tiers peut être nécessaire

(1) Dans le cas des essais sur la réduction de la TME, Peter Lurie et Sidney Wolfe ne comprennent pas pourquoi l'option qui minimisait les risques n'a pas été retenue dans la mesure où il existe un traitement reconnu qui aurait pu être prescrit aux femmes enceintes au lieu du placebo. Ainsi, d'après eux, les femmes du groupe placebo peuvent avoir donné naissance à plus de 700 enfants infectés par le VIH. Leur estimation repose sur les taux de transmission de 22,6 % observés lors des essais du régime long ACTG 076 appliqué aux 10 028 femmes qui ne recevraient pas de traitement dans les quinze essais sur le régime court.

(2) Les partisans du recours au placebo précisent que son interdiction compromet la mise au point de nouveaux médicaments lorsqu'il existe déjà un traitement. Dans cette optique, ils insistent sur la nécessité d'effectuer des études de faisabilité en tenant compte de ces conditions locales. Ils soulignent que, dans le passé, des médicaments efficaces n'auraient pu être mis au point si les placebos avaient été interdits. Levine R., *« The need to revise the declaration of Helsinki »*, *N. Eng. J. Med.*, 1999, 3 417, pp. 531-534.

(3) Queiroz de Fonseca O., Lie R., « Informed Consent to Preventive AIDS Vaccine Trials in Brazil », *AIDS and Public Policy Journal*, 10, 1995, pp. 22-26. Williams M., Parker R., Baker D., Parikh N., *et alii*, « Inadequate Functional Health Literacy Among Patients at Two Public Hospitals », *JAMA*, 274 (21), 1995, pp. 1677-1682. Fitzgerald D., Marotte C., Verdier R. *et alii*, « Comprehension during informed consent in a less-developed country », *The Lancet*, 360 (9342), 2002, pp. 1301-1302.

(époux ou chef de la communauté). D'autre part, il faut définir l'étendue de la communauté qui peut bénéficier des fruits de la recherche : village, ethnie, pays [1].

L'évaluation des protocoles et les comités d'éthique

Dans de nombreux pays, il n'y a pas de structures correctes d'évaluation éthique et scientifique. En outre, leur existence n'est pas toujours une garantie de leur bon fonctionnement ou de leur indépendance. Des investigateurs y siègent parfois et peuvent retirer des avantages directs d'une évaluation positive (publication ou intégration à une équipe de recherche). Au-delà de l'existence des comités et de la formation nécessaire de leurs membres, se pose la question des critères permettant aux comités de se prononcer sur les protocoles.

Les responsabilités et la justice redistributive

Les différences de situation économique, sociale et culturelle entre pays riches et pauvres posent d'autres problèmes qui vont au-delà des principes classiques de l'éthique de la recherche et qui sous-tendent la controverse. D'un point de vue plus spécifiquement sanitaire, ce sont les insuffisances des systèmes de santé et l'absence d'accès aux soins dans les PED qui forment l'arrière-plan des débats.

La localisation au Sud offre des avantages concrets : coûts de recherche inférieurs, recours plus facile à des patients naïfs. De plus, les structures de contrôle dans les PED sont plus souples et les autorités du pays promoteur peuvent difficilement effectuer des évaluations au cours du déroulement de l'essai [2]. L'investigateur dans un pays pauvre dispose ainsi d'une marge de manœuvre. Par conséquent, les critiques insistent sur la nécessité d'un bénéfice élargi du résultat des essais, afin d'éviter que la recherche n'exploite des pays aux législations éthiques moins strictes. Les promoteurs et les investigateurs ont donc également une responsabilité à l'égard de la communauté dans laquelle se déroule l'essai. Celle-ci doit bénéficier des résultats de la recherche : nouveaux médicaments disponibles ou connaissances acquises.

(1) Le terme de *« communauté »* est d'usage courant dans la littérature sur ce sujet, nous le reprenons donc tel quel avec toute son ambiguïté.

(2) Sur ce problème d'une justice redistributive globale voir notamment Crouch R., Arras J., « AZT trials and tribulations », *Hastings Center report*, novembre-décembre, 1998, 286, pp. 26-34.

1.3. Révision des textes, nouvelles propositions et limites

La controverse a suscité une révision des recommandations internationales et a contribué à l'élaboration de nouveaux textes. Ces documents mettent l'accent sur des aspects différents, en tentant parfois de résoudre le problème de la mise en œuvre de leurs propositions.

Les textes des organisations internationales

Les révisions de la déclaration d'Helsinki en octobre 2000 et celle du CIOMS en octobre 2002 sont le fruit de la réflexion de deux organisations internationales, parfois ouverte aux représentants des communautés concernées. La déclaration d'Helsinki révisée étend la portée des principes à toutes les personnes impliquées dans la recherche, et non plus aux seuls médecins, et fait mention des précautions à prendre envers les sujets vulnérables susceptibles de subir des pressions. La vulnérabilité des sujets est un point central des recommandations du CIOMS et sous-tend trois des quatre parties de ce texte : consentement informé, groupes vulnérables, femmes participant à la recherche [1].

L'article 29 de la déclaration d'Helsinki répond à la controverse sur le placebo. Ainsi, les avantages, les risques, les contraintes et l'efficacité d'une nouvelle méthode doivent être évalués par comparaison avec les meilleures méthodes de diagnostic thérapeutiques ou de prévention en usage. Cela n'exclut pas le recours au placebo dans des études pour lesquelles il n'existe pas de méthodes éprouvées [2]. La recommandation 11 du CIOMS est similaire. La question de la justice redistributive est également abordée dans les deux textes avec un accent mis par le CIOMS sur la cohérence nécessaire de la recherche et des besoins de santé du pays, qui relève explicitement de la responsabilité du promoteur et de l'investigateur comme du comité d'éthique [3].

(1) Le premier point est consacré à l'évaluation des protocoles.

(2) Les opposants à cet article estiment que les systèmes de santé des PED ne sont pas en mesure d'assurer ce niveau de soins. Cet article a fait l'objet d'une note de clarification publiée dans le bulletin de l'AMM. d'octobre 2001 pour en préciser l'interprétation. La note n'exclut pas des exceptions à la règle générale (le fait de ne recourir au placebo qu'avec de grandes précautions et seulement lorsqu'il n'existe pas de traitement éprouvé), lorsque cela peut être justifié par *« des raisons méthodologiques impérieuses et scientifiquement solides »*.

(3) CIOMS, recommandations 3 et 10.

Les propositions des autres instances

La NBAC et le *Nuffield Council* se distinguent par leurs objectifs. La NBAC dont la mission est de conseiller le gouvernement des États-Unis met l'accent sur les critères à respecter afin d'éviter le financement de recherches discutables. Les processus de recueil du consentement font ainsi l'objet d'un long développement afin d'assurer un traitement respectueux des participants et des différences culturelles. À l'inverse, les membres du *Nuffield Council* réfléchissent à l'ensemble des problèmes éthiques posés par la recherche dans les pays en développement.

Les deux textes soulignent l'exigence d'une participation des représentants de la communauté dans laquelle se déroule l'expérience [1]. Cependant, seul le *Nuffield Council* insiste sur la prise en compte par la recherche des priorités de santé du pays hôte et sur le renforcement des infrastructures sanitaires [2].

Les textes s'accordent sur le rôle des comités d'éthique : ils doivent évaluer les protocoles et ils ont la possibilité de valider les dérogations aux propositions énoncées [3]. Des exemptions validées par les comités d'éthique sont aussi possibles en ce qui concerne la non-implication des représentants de la communauté dans la définition du protocole [4] ou bien la mise à la disposition des participants des acquis de la recherche [5].

Dans cet ensemble, la charte de l'ANRS a un statut particulier puisqu'elle émane d'un promoteur qui définit ses responsabilités et s'engage à l'égard des participants, des investigateurs et du pays hôte. La charte pose donc les principes d'une recherche adaptée aux besoins du pays dans lequel elle se déroule et dont le suivi des patients à l'issue de la recherche est prévu par le protocole. De plus, l'adaptation du protocole aux spécificités culturelles et la répartition des bénéfices doivent être établies en collaboration avec les représentants de la communauté.

Les limites à la mise en œuvre

Ces textes tentent tous de répondre aux problèmes posés par la recherche au Sud. Cependant, pour le CNS leur mise en œuvre est difficile. Les textes ne précisent pas toujours quels sont les comités d'éthique, locaux ou étrangers,

(1) *Nuffield Council*, paragraphe 7.29, définition du niveau de soin. NBAC, recommandation 2.3 participation à l'élaboration du protocole.

(2) *Nuffield Council*, paragraphes 2.32 ; 9.12.

(3) Par exemple, les deux textes recommandent que le niveau de soins proposé aux participants soit le plus élevé existant. Cependant, si le recours à un niveau de soins inférieur au meilleur traitement établi est justifié, le comité peut accepter le protocole.

(4) NBAC, recommandations 3.9 ; 3.11 ; 2.3.

(5) *Nuffield Council*, paragraphes 9.31 ; 9.49.

qui valident les recherches. De plus, alors que les dispositions proposées par les différents textes peuvent éviter des recherches non-éthiques, elles admettent néanmoins des exceptions à la règle à condition d'être justifiées.

En outre, les conflits d'intérêts entre recherche privée et santé publique ne sont pas abordés, de même que les relations ambiguës entre les revues scientifiques et les entreprises privées [1].

2. Les recommandations du Conseil national du sida

Le CNS considère que, globalement, les recommandations émises dans les différents textes constituent des avancées positives. Il ne souhaite donc pas reformuler les règles proposées. Mais il constate aussi la difficulté de leur application sur le terrain, prenant acte, sur ce point, de l'opinion de chercheurs soulignant les insuffisances éthiques persistantes de certaines recherches. Le CNS souhaite donc expliciter sa conception de ce qui serait une recherche éthique dans les pays du Sud et proposer des pistes qui permettent d'en améliorer la mise en œuvre.

Les pays en développement doivent faire face à de nombreux défis sanitaires qui absorbent leurs ressources, ce qui pose des problèmes quant au choix des politiques à conduire [2]. Aussi, le CNS tient-il à rappeler en préalable que si l'épidémie de VIH est l'objet central de sa réflexion, les avancées de la recherche dans ce domaine ne doivent pas se faire au détriment des autres pathologies. Les principes éthiques énoncés doivent donc s'appliquer à toutes les recherches, qu'elles portent ou non sur le VIH.

(1) Miller F., Rosenstein D., « Reporting of ethical issues in publications of medical research », *The Lancet*, 360 (9342), pp. 1326-1328. James A., « Medicine, society, and industry », *The Lancet*, 360 (9343), 2002, p. 1346. Collier J., Iheanacho I., *op. cit*., pp. 1406-1407. *The Lancet*, « The tightening grip of big pharma », 357 (9263), 2001, p. 1141. Angell M., « Investigators Responsibilities for Human Subjects in Developing Countries », *op. cit*.

(2) Brunet-Jailly J., « Quels critères pour une juste répartition des soins ? », *Esprit*, janvier 2001, pp. 98-113.

2.1. L'articulation de la recherche clinique avec la santé publique

Les principes

Dans les textes présentés précédemment, l'accent est mis principalement sur *« l'autonomie de la personne individuelle »*, considérée comme une valeur centrale. Elle s'incarne principalement dans la règle du *« consentement libre et éclairé »* qui est le point le plus détaillé dans tous les textes [1]. Le CNS est convaincu de l'importance de ces principes. Il tient pourtant à souligner trois points.

La recherche médicale, qu'il s'agisse d'essais cliniques, de suivis de cohortes, d'enquêtes de sciences sociales, ne concerne pas que des individus : elle intervient dans des sociétés. L'éthique qui la guide doit donc nécessairement comporter **une dimension collective** et, en conséquence, l'importance du principe d'autonomie individuelle ne doit pas masquer celle, également fondamentale, des principes de justice et de solidarité. Les inégalités de développement et les inégalités devant l'accès à la santé doivent être prises en compte. Elles font partie de l'histoire des relations entre les pays du Sud et du Nord et soumettent ces derniers à un devoir de solidarité. Aux yeux du CNS, il faut une définition claire de la finalité sociale d'une recherche en termes d'amélioration possible de la santé d'une communauté, sans se limiter aux participants du protocole. Tout manquement sur ce plan constitue, dans les faits, une exploitation.

Sur le plan éthique, comme dans le déroulement de la recherche, la question du consentement de la personne n'est pas première. Elle vient après celle *« de la pertinence et de la valeur de la recherche sur le plan scientifique et sur le plan social »* [2] : va-t-elle bien – directement ou indirectement, immédiatement ou à moyen terme – accroître la connaissance et/ou améliorer la santé ? Plus généralement, l'éthique de la recherche ne peut être réduite aux procédures régulant le déroulement d'un protocole. Toute recherche devrait conduire à une amélioration effective de la situation sanitaire du pays ou de la communauté concernée. Au démarrage de toute recherche, il importe donc de s'interroger précisément sur les objectifs de santé publique, même limités, pris en compte par le promoteur tels que les améliorations attendues en termes de formation des personnels ou d'équipements ou la mise à disposition des résultats de la recherche.

La prise en compte des enjeux sanitaires du pays d'accueil par les promoteurs et les investigateurs, qu'ils appartiennent à des organismes publics ou

(1) Le nombre de rubriques consacré au recueil du consentement dans chaque texte est de : sept dans la déclaration d'Helsinki ; six dans le texte du CIOMS ; treize dans le document du NBAC ; trois pour le rapport du *Nuffield Council* ; quatre dans la charte de l'ANRS.

(2) Emanuel E., Wendler D., Grady C., *op. cit.*

privés, ne doit pas se limiter au temps de l'étude. Les uns et les autres bénéficient de la recherche et en retirent des avantages sur le long terme qui doivent être partagés avec les communautés. La responsabilité à l'égard des participants se maintient donc au-delà de la durée de l'essai, ce qui appelle deux remarques. En premier lieu, il ne semble pas acceptable qu'après avoir bénéficié d'un cadre de soins au cours d'une recherche clinique, les participants ne bénéficient plus à son issue d'une prise en charge au moins équivalente. En second lieu, il importe qu'au terme de la recherche le problème de ses retombées en matière de santé publique soit à nouveau posé et les accords éventuellement passés lors de son démarrage mis en œuvre.

Une responsabilité de la communauté scientifique

Les différents textes relatifs à l'éthique de la recherche mettent l'accent sur la responsabilité individuelle des équipes impliquées dans la recherche à l'égard des participants inclus dans le protocole. Le CNS considère que cette perspective est trop restrictive : dans la situation actuelle de l'épidémie de sida, la responsabilité de la communauté scientifique toute entière, ainsi que celle des grands organismes nationaux de recherche, se trouvent engagées vis-à-vis des pays du Sud. Le CNS souligne aussi que, dans le passé, que ce soit dans la rédaction des textes de référence ou pour susciter la réflexion sur le respect des principes face à des cas problématiques, les progrès dans l'éthique de la recherche médicale se sont accomplis en grande partie grâce à la mobilisation des chercheurs et des organismes qui les rassemblent. Aujourd'hui, cette responsabilité est partagée par tous, quelle que soit l'institution de rattachement, publique ou privée, nationale ou internationale. Par leurs échanges quotidiens, la conduite de travaux collectifs ou l'organisation de rencontres scientifiques, les chercheurs forment une véritable communauté internationale. Elle se doit de prendre en compte l'articulation entre la recherche, l'accès aux soins et la santé publique. Les orientations de la recherche devraient traduire cette ambition.

Cependant, les investigateurs ne sont pas seuls responsables. En particulier, il faut rappeler que, du point de vue des principes, les exigences éthiques s'appliquent aussi aux entreprises privées qui contribuent à la recherche. La situation de dénuement des populations et les difficultés auxquelles font face les gouvernements de ces États ne peuvent être ignorées par ceux qui tirent profit des avantages offerts par la recherche dans les pays pauvres. Les États eux-mêmes ne peuvent être exonérés de leur responsabilité.

2.2. Les vecteurs de l'éthique pour une mise en œuvre des principes

Le CNS se place délibérément sur le plan des principes. Toutefois, il entend aussi réfléchir à leur mise en œuvre. Actuellement, le non-respect des recommandations de principe ou des procédures proposées n'a pour sanction que la réprobation publique, réduite le plus souvent à la communauté des chercheurs. De même, la justification des manquements aux règles ne constitue une procédure satisfaisante que si une demande de dérogation est examinée par un comité d'éthique informé et exigeant et peut donc, éventuellement, être refusée. Dès lors, en l'absence de dispositifs contraignants, la mise en œuvre des principes éthiques ne peut procéder que d'une volonté forte, s'exerçant dans la durée et engageant, outre la communauté scientifique, différents acteurs dont le pouvoir politique.

Cette mise en œuvre doit pouvoir s'appuyer sur plusieurs vecteurs, en particulier : les comités d'éthique ; les organisations internationales ; les associations de patients et les ONG ; les revues scientifiques. Les cadres réglementaires nationaux et internationaux de la recherche et de l'industrie pharmaceutique peuvent également constituer des instruments utiles. La prise de conscience de l'articulation de la recherche avec la santé publique doit être soutenue de la même manière.

Les comités d'éthique

Les comités d'éthique apparaissent comme les premiers garants de l'application des règles énoncées par les textes et ils permettent de garantir un niveau minimal de rigueur dans la définition des protocoles. Cependant, devant les problèmes culturels qui peuvent surgir, une évaluation limitée au pays du promoteur peut s'avérer insuffisante. La création de comités d'éthique locaux doit donc être encouragée et soutenue par des organisations qui ne sont pas liées aux promoteurs ou aux investigateurs d'une recherche. Les comités d'éthique doivent également être indépendants du pouvoir politique de leur pays. D'autre part, diverses formes de partenariat entre les pays peuvent être encouragées.

De plus, les comités locaux ne devraient pas limiter leur activité à l'amont de la recherche, mais aussi accompagner celle-ci. Afin de s'assurer au mieux d'une mise en œuvre des principes qu'ils défendent, ils doivent avoir une démarche dynamique de recueil d'information sur les essais en cours sans se cantonner à l'évaluation des projets qui leur sont soumis, participant en cela, en tant que représentant de la société civile, à la politique de santé.

Les organisations internationales

Les organisations intergouvernementales participent au financement des politiques de santé et à l'internationalisation de la recherche clinique. À ce titre, elles doivent veiller à ne pas cautionner des recherches contestables. Les divers modes d'intervention à leur disposition leur permettent également de contribuer à la prise de conscience de cet enjeu, comme l'a fait l'ONUSIDA pour les recherches sur les vaccins [1]. Sur la base des textes existants, les organisations intergouvernementales peuvent donc participer à la mise en œuvre des principes éthiques dans la recherche au Sud et aider à la création de comités d'éthique nationaux. Bien que de natures très diverses, les organisations non-gouvernementales peuvent aussi jouer ce rôle.

Les associations de lutte contre le sida

Les associations de défense des malades dans les pays du Nord doivent s'interroger sur les méthodes qui permettent de développer des médicaments destinés en premier lieu aux marchés solvables. La participation légitime des malades à la définition de ces objectifs ne doit donc pas conduire la recherche au Sud à n'être qu'une réponse à des préoccupations des pays riches. Les associations des PED doivent surveiller, dans la mesure de leurs moyens, le respect des principes éthiques par les équipes de recherches. Elles peuvent également contribuer à rendre plus transparentes des recherches conduites par des structures privées. Comme c'est déjà parfois le cas, les associations du Nord doivent soutenir l'activité des associations du Sud et aider les comités d'éthique dans leur travail.

Les dispositifs réglementaires

En s'appuyant sur les dispositifs réglementaires existants et en les complétant, les responsables politiques des pays du Nord peuvent favoriser la mise en œuvre de l'éthique dans la recherche au Sud.

Pour ce qui est des entreprises, les critères d'autorisation de mise sur le marché des médicaments doivent intégrer une dimension éthique conduisant les laboratoires à considérer le respect des principes comme une obligation. Au minimum, la procédure d'autorisation de mise sur le marché doit permettre de relever les éventuels manquements éthiques lors de la mise au point du produit soumis à l'évaluation.

(1) Onusida, *Considérations éthiques dans la recherche de vaccins préventifs contre le VIH*, Document d'orientation de l'Onusida, septembre 2001.

D'une manière plus générale, lors des recherches conduites en France ou en Europe, les promoteurs et les investigateurs respectent un cadre réglementaire défini par le code de la santé publique et une directive européenne [1]. Ce cadre réglementaire peut être complété afin de s'assurer du respect des principes éthiques dans les pays en développement quand la recherche est financée par des organismes qui en relèvent.

Les régulations propres au champ de la recherche

Les comités de rédaction des revues scientifiques doivent intégrer le respect des principes éthiques dans leurs critères d'évaluation des articles proposés [2]. De plus, l'exigence d'articulation entre la recherche et la santé publique devrait contribuer à limiter les recherches redondantes dont l'objectif premier peut être la visibilité dans le monde de la recherche au détriment des avancées scientifiques et sanitaires.

L'implication nécessaire des entreprises

Tout en étant un soutien utile à la recherche et au développement du savoir, les entreprises pharmaceutiques peuvent les orienter en partie : elles sont en mesure d'influer sur les publications scientifiques – articles ou revues –, de contrôler partiellement l'information médicale ou de peser sur les politiques de santé [3]. Il est important de réaffirmer que les impératifs financiers et commerciaux des entreprises privées ne sauraient être des facteurs justifiant un moindre respect des principes éthiques et que les industriels appartiennent à la communauté de la recherche.

Depuis le début des années 90, le nombre des recherches privées conduites dans des PED augmente fortement et les comités auxquels sont soumis les protocoles ne correspondent pas toujours aux exigences reconnues dans les pays développés [4]. Les CRO qui alimentent cette croissance sont des partenaires à

(1) Article L. 209 du code de la santé publique (loi 88-1138 du 20 décembre 1988 dite loi Huriet-Sérusclat). La directive 2001/20/CE a pour objet de rapprocher les dispositions législatives des États membres.

(2) Miller F., Rosenstein D., *op. cit*.

(3) Collier J., Iheanacho I., « The Pharmaceutical industry as an informant », *The Lancet*, 360 (9343), novembre 2002, pp. 1405-1409. Abraham J., « The Pharmaceutical industry as a political player », *The Lancet*, 360 (9344), novembre 2002, pp. 1498-1502. Henry D., Lexchin J., « The Pharmaceutical industry as a medicines provider », *The Lancet*, 360 (9345), novembre 2002, pp. 1590-1595. Dukes M., « Accountability of the pharmaceutical industry », *The Lancet*, 360 (9346), novembre 2002, pp. 1682-1684.

(4) *Department of Health and Human Services, Office of Inspector General*, *op. cit*., pp. 8-9 et p. 15.

part entière de l'industrie pharmaceutique. Il est donc souhaitable que l'information sur leur activité dans les PED soit accessible et transparente [1]. Les entreprises qui utilisent les services des CRO doivent donc s'assurer que les recherches réalisées pour leur compte ne contreviennent pas aux principes éthiques.

Depuis une dizaine d'années, la Fédération internationale de l'industrie du médicament coordonne la conférence internationale d'harmonisation qui rassemble les agences d'autorisation des médicaments d'Europe, du Japon et des États-Unis. Ce travail de rapprochement des normes appliquées dans ces trois entités politiques pourrait intégrer les enjeux éthiques d'une recherche globalisée.

Conclusion

Le processus d'internationalisation croissant du champ de la recherche médicale se traduit par des flux de financements de projets ou d'échanges de scientifiques entre des zones économiquement très différentes. Dans ce contexte, l'éthique de la recherche ne peut reposer sur le seul principe d'autonomie de la personne. La justice doit être un principe fort d'une éthique au service d'une solidarité transnationale. Par conséquent, les protocoles destinés aux pays en développement doivent pouvoir s'articuler avec les programmes de santé publique locaux. La communauté internationale des chercheurs est la garante du respect de ces principes auxquels sont tenues aussi les entreprises privées qui contribuent à la recherche.

La création de comités d'éthique au fait des normes reconnues internationalement est un élément central de l'application de la déclaration d'Helsinki ou des recommandations du CIOMS. Ils peuvent être conduits à évaluer des protocoles identiques pour des pays différents et, compte tenu des différences culturelles existantes, il peut être judicieux qu'un même projet soit soumis à des comités distincts. Ainsi, une évaluation dans le pays d'origine du promoteur, dans celui où doit se dérouler la recherche, ou en partenariat entre les deux pays, peuvent être des moyens de contribuer à un meilleur fonctionnement des comités locaux.

Des enjeux éloignés de la recherche scientifique guident parfois les travaux, enjeux financiers ou plus simplement de position dans le domaine universitaire. Pour limiter ces risques, les autorités politiques détentrices de pouvoir de sanctions peuvent contribuer à la mise en œuvre de ces principes.

(1) Le code d'éthique dont s'est doté l'*Association of Clinical Research Professionals* apparaît extrêmement succinct. Le cas des études conduites dans les pays en développement n'est pas abordé alors que celles-ci sont en plein développement. Le texte du code d'éthique compte quatorze lignes (www.acrpnet.org/ethics/index.html). Site visité le 11 février 2003.

En effet, la mention dans des textes réglementaires des problèmes spécifiques posés par la recherche au Sud peut s'avérer un signal fort à destination des différents acteurs concernés. Les organisations intergouvernementales participent déjà à ce processus de mise en œuvre en favorisant les échanges et la rédaction des textes internationaux. Elles peuvent être soutenues dans cet effort de surveillance par les associations et les ONG.

* * *

En conséquence, pour le CNS, la conduite de recherches dans les pays en développement doit prendre en considération les éléments suivants :

• Toute recherche doit être articulée avec les objectifs de santé publique du pays dans lequel elle se déroule.

• Les représentants d'un pays réalisant des recherches dans un autre pays moins développé doivent accepter le lien de responsabilité transnational qu'elles créent de fait.

• La communauté des chercheurs doit assumer une responsabilité collective quant au respect de l'application des principes soulignés dans les différents textes portant sur l'éthique dans la recherche.

• L'application des recommandations relatives à l'éthique dans la recherche au Sud doit être encouragée par : la communauté des chercheurs ; les comités d'éthique ; les associations de lutte contre le sida ; les entreprises ; les États et les organisations régionales ; les organisations internationales.

Liste des personnalités auditionnées

Le Conseil national du sida remercie très vivement les personnes ayant bien voulu être auditionnées par la commission « Internationale » :
– les docteurs Oscar Benitez et Devaux, Centre d'étude du polymorphisme humain (9 avril 2002) ;
– madame Brigitte Bazin, chargée de l'action coordonnée Recherche dans les pays en développement, Agence nationale de recherche contre le sida (3 juin 2002) ;
– monsieur Frédéric Bourdier, anthropologue et géographe, chercheur au laboratoire Santé Société et Développement, CNRS UMR 5036, université Bordeaux II (6 mars 2002) ;
– madame Anne Fagot-Largeault, professeur au Collège de France (18 juin 2002) ;
– monsieur Michel Kazatchkine, directeur de l'Agence nationale de recherche contre le sida (18 juin 2002) ;
– monsieur Philippe Msellati, épidémiologiste, chargé de recherche, Institut de recherche pour le développement (30 avril 2002) ;
– monsieur François Simondon, épidémiologiste, directeur de l'Unité de recherche Épidémiologie et prévention, Institut de recherche pour le développement (3 juin 2002) ;
– monsieur Laurent Vidal, anthropologue, Institut de recherche pour le développement (30 avril 2002).

Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer
(rapport suivi de recommandations)

11 mars 2003

Sur proposition de la commission *ad hoc*

Responsable de la commission : monsieur le professeur Jean-Albert GASTAUT

Membres de la commission :
– madame Christiane BASSET
– monsieur Hervé BIDEAULT
– monsieur Jean-Marie FAUCHER
– monsieur Jacques GRADT
– madame Claudine HERZLICH
– madame Véronique NAHOUM-GRAPPE

Rapporteurs : Frédéric DEPÉTRIS et Marc DIXNEUF

Collaboration : Anne MARIJNEN

Introduction

La situation de l'épidémie de VIH/sida dans les départements d'outre-mer [1] (DOM) est encore aujourd'hui préoccupante, alors que les stratégies de lutte contre cette maladie semblent mises en échec.

En effet, le taux d'incidence du sida est près de sept fois plus élevé qu'en métropole : entre le 1er avril 2001 et le 31 mars 2002, les départements d'outre-mer ont enregistré en moyenne 17,09 nouveaux cas de sida pour 100 000 habitants contre 2,47 dans l'hexagone. Mais au sein même de cet ensemble géographique, de grandes disparités subsistent : durant la même

(1) Les trois départements français d'Amérique (Martinique, Guadeloupe, Guyane) auxquels s'ajoute le département de la Réunion dans l'océan Indien.

période, la Guyane a enregistré 43,8 cas pour 100 000 habitants (soit près de dix-huit fois le taux enregistré en métropole), la Guadeloupe 14,9 cas, la Martinique 6,29 cas et la Réunion 3,4 cas pour 100 000 habitants [1].

La dynamique de l'épidémie ne paraît donc pas maîtrisée et exige que l'attention soit de nouveau attirée sur des régions qui, en dépit de leur éloignement, n'en constituent pas moins des départements français à part entière au sein desquels une telle situation sanitaire ne saurait être tolérée. Par ailleurs, il incombe au Conseil d'assurer le suivi des avis et recommandations qu'il formule, c'est-à-dire, dans le cas présent, le suivi de son rapport de 1996.

Dès 1994 en effet, le Conseil national du sida s'intéressait à l'évolution particulière de l'épidémie dans les départements français d'Amérique (DFA). En juin 1996, il rendait public son rapport *Spécificités et inégalités. Le sida dans les départements français d'Amérique* [2] et formulait des recommandations dans le but d'améliorer la lutte contre l'épidémie. Le rapport, qui reposait sur une analyse à la fois médicale, sociologique et politique de la question du sida dans les DFA [3] soulignait la nécessité de défendre un droit à la santé uniforme sur l'ensemble du territoire français et indiquait certaines voies à suivre pour cela. Quatre grandes orientations étaient retenues :
– en premier lieu, le CNS demandait que des mesures exceptionnelles soient prises afin de combler les déficits structurels en matière sanitaire et sociale des DFA ;
– en second lieu, l'accès aux droits sanitaires et sociaux des habitants des DFA devait être le même que celui des métropolitains ;
– par ailleurs, un effort important devait être fait en matière de prévention ;
– enfin, il fallait prendre en compte la dimension régionale de l'épidémie et rechercher des partenariats avec les autres pays de la région.

Le contexte a, bien sûr, sensiblement évolué depuis 1996. Les changements sont plus visibles dans le domaine médical que dans les autres : l'arrivée des multithérapies et la possibilité d'accéder à des traitements antirétroviraux qui augmentent considérablement les chances de survie des patients séropositifs ont modifié les modes de gestion de l'épidémie. Il est certain que des progrès ont été enregistrés dans ces départements, notamment en ce qui concerne les équipements médicaux disponibles et les infrastructures hospitalières.

Cependant, les taux de prévalence et d'incidence restent élevés, de nombreuses difficultés, relatives par exemple à la prise en charge et au suivi des patients, à la prévention ou à la confidentialité semblent subsister. Des problèmes se posent aujourd'hui en matière d'accès à des soins qui n'existaient pas alors. La plupart des DOM sont ainsi dans une situation paradoxale : les techniques et les traitements les plus performants en matière de lutte contre le

(1) Source : *BEH*, nº 27, 2002.

(2) *Spécificité et inégalités. Le sida dans les départements français d'Amérique*, rapport suivi de recommandations du Conseil national du sida, 17 juin 1996.

(3) Le travail réalisé en 1996 présentait en particulier une analyse des sociétés antillo-guyanaises face au sida dont la pertinence se vérifie encore aujourd'hui et à laquelle le lecteur est invité à se référer en complément du présent rapport.

VIH/sida sont disponibles mais les populations les plus précarisées, qui sont aussi les plus touchées, rencontrent de grandes difficultés pour en bénéficier.

Il est donc apparu nécessaire aux membres du Conseil de procéder à un état des lieux de l'épidémie de sida dans les départements d'outre-mer et de formuler de nouvelles recommandations à l'aune de la situation présente.

Les développements consacrés à chacun des DOM ne sont pas de nature et d'ampleur égales. Ces différences reflètent en grande partie l'inégalité de situation de chacun d'eux face à l'épidémie de VIH/sida. Ainsi la Guyane est nettement plus présente dans le rapport eu égard à sa situation préoccupante. Cela ne signifie pas pour autant que la lutte contre l'épidémie est pleinement satisfaisante dans les autres DOM ni, bien sûr, que ces départements ne méritent pas une attention particulière. À ce titre, l'inclusion dans le présent rapport de la Réunion, qui pourtant présente une situation plus favorable, se justifie pleinement : d'une part, cette île partage des caractéristiques culturelles, sociales, économiques et administratives communes avec les départements français d'Amérique ; d'autre part, elle permet de présenter des contrepoints et des éclairages originaux sur des initiatives positives en matière de lutte contre le VIH/sida.

Pour établir son rapport, le Conseil national du sida a procédé à de nombreuses auditions d'acteurs locaux de la lutte contre l'épidémie ainsi que de chercheurs spécialistes de ces régions. Une délégation de membres du Conseil a effectué une mission en Guyane et en Guadeloupe au mois de septembre 2002 au cours de laquelle de nouvelles auditions ainsi qu'une investigation approfondie des infrastructures existantes ont été faites.

Par ailleurs, le président du Conseil national du sida s'est rendu à la réunion inter-CISIH en octobre 2002 qui s'est tenue à Cayenne afin d'assister aux débats et de rencontrer les différents responsables de la lutte contre le sida dans les quatre DOM. Le Conseil national du sida tient à exprimer sa gratitude tant à l'égard des personnes auditionnées à Paris que de celles rencontrées lors de ses déplacements [1].

Enfin, le Conseil a demandé à M. François Buton, chercheur au CNRS et ancien rapporteur au CNS, de conduire une recherche sur la question du VIH/sida en Guyane. La réflexion du Conseil doit également beaucoup à ce travail de recherche qui lui a été présenté, en décembre 2002, sous la forme d'un rapport intitulé *La lutte contre le VIH/sida en Guyane. Dispositifs et représentations*.

(1) Une liste des personnes auditionnées à Paris ainsi qu'une liste des personnes rencontrées en Guyane et en Guadeloupe sont disponibles en annexe.

Chapitre I. VIH/sida et société dans les départements d'outre-mer

L'épidémie de VIH/sida dans les DOM s'inscrit dans un contexte économique et social difficile. Les obstacles de tous ordres présents dans ces départements rendent plus difficile la maîtrise de l'épidémie. Ceux-ci sont particulièrement nombreux en Guyane. Cela rend d'autant plus complexe la lutte contre le VIH/sida dans ce département que le taux de prévalence y est élevé : la Guyane concentre les handicaps, ce qui doit en faire un objectif prioritaire.

Cette première partie présente les caractéristiques administratives, économiques, sociales et sanitaires des DOM qui forment l'arrière-plan des données épidémiologiques.

1. État des lieux sanitaire et social

Rassemblés sous la dénomination commune de département d'outre-mer, la Guadeloupe, la Martinique, la Guyane et la Réunion demeurent des territoires aux caractéristiques bien différenciées. Appartenant à trois régions distinctes, les Caraïbes, l'Amérique du Sud et l'océan Indien, ces départements ont suivi des trajectoires historiques singulières au sein desquelles l'esclavage, le commerce colonial ou le bagne ont laissé une empreinte particulière. Pour autant, les DOM ont des traits communs qui les distinguent de la métropole.

Ils partagent avec les départements métropolitains leur cadre administratif, mais bénéficient d'aménagements qui prennent en compte leurs spécificités. Ces dispositifs particuliers doivent leur permettre de faire face à des difficultés économiques et sociales qui constituent un obstacle supplémentaire à la lutte contre l'épidémie de VIH/sida. Enfin, compte tenu de ces caractéristiques défavorables, le système de soins existant est encore, à bien des égards, insuffisamment développé pour répondre aux exigences de la situation.

Données générales

	Superficie km²	Population au 1er janvier 2000	Densité h/km²
Guadeloupe	1 705	425 700	250
Martinique	1 100	383 300	348
Guyane	91 000	161 100[1]	2
Réunion	2 503	716 000	286

(1) La population réelle de la Guyane est sans doute supérieure à ce chiffre en raison de la difficulté de recenser l'ensemble des étrangers résidant sur ce territoire.

Source : INSEE-DRESS.

1.1. Entre cadre national et spécificité régionale

Géographiquement éloignés de la France, ces départements sont situés dans des régions peu développées où ils font figure d'îlots de richesse attractifs. Les pays voisins des DOM, Maurice dans l'océan Indien, le Brésil, le Surinam, la République dominicaine ou le Guyana pour les DFA, ont des indices de développement humain très inférieurs à ceux des DOM. Voisin des départements français d'Amérique, Haïti est l'un des pays les plus pauvres au monde. Le rapport sur le développement humain du Programme des Nations unies pour le développement (PNUD) le classe au 146e rang mondial, juste devant Madagascar, proche de la Réunion [1].

L'éloignement géographique des DOM par rapport à la métropole est renforcé par l'insularité de trois d'entre eux et, bien que continentale, la Guyane est enclavée par sa situation dans la forêt amazonienne. Ce département n'a qu'une seule route qui longe la côte et les déplacements à l'intérieur des terres se font grâce aux fleuves. La superficie, la faible densité et les particularités du développement de la Guyane la placent dans une situation distincte au sein de l'ensemble des départements d'outre-mer, la Réunion apparaissant plus proche des Antilles par bien des aspects.

Tout en adoptant la structure des départements de l'État français, ces territoires bénéficient donc d'aménagements qui prennent en compte leurs spécificités régionales.

Des départements français

Nés de la loi de départementalisation de 1946, les DOM sont des départements de droit commun dont les compétences sanitaires sont identiques aux départements de métropole. Ainsi, contrairement à l'ensemble du dispositif de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles, le sida ne relève pas de leur responsabilité. Compétent pour la lutte contre le sida, l'État a suscité la création des consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) et des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH). Si les CISIH sont aujourd'hui moins actifs en métropole, cela est largement dû au bon fonctionnement du dispositif sanitaire global. Dans les DOM, ils ont une fonction importante de mise en cohérence des actions de lutte contre l'épidémie, de prise en charge des malades et d'analyse de l'évolution de l'épidémie à travers leur rapport annuel.

(1) Le pays le mieux classé, l'île Maurice, est au 67e rang, alors que le moins bien classé des DOM, la Réunion se situe au 30e rang. D'après le PNUD, *Rapport mondial sur le développement humain*, novembre 2002. L'indice de développement humain pour la Réunion a été calculé par l'INSEE en 1992.

Les compétences du département sont définies par les lois de décentralisation de 1982. Dans le domaine de l'action sociale et de la santé elles sont larges et peuvent être des instruments importants de complément de lutte contre le sida. Le département a en charge : l'aide sociale à l'enfance ; l'aide aux familles ; l'aide aux personnes handicapées ; l'aide aux personnes âgées ; la protection maternelle et infantile (PMI) ; la lutte contre la tuberculose ; les MST, appelées aujourd'hui infections sexuellement transmissibles (IST) ; la lèpre ; l'organisation des vaccinations. Ainsi sur ce dernier point, c'est le conseil général de Guyane qui a demandé une enquête sur la couverture vaccinale dans ce département [1]. Cet ensemble de compétences recouvre de nombreux problèmes liés au VIH/sida, qu'il s'agisse des IST, des maladies opportunistes ou des aides aux personnes malades et à leurs familles. Les personnes précarisées comptent parmi les plus exposées aux risques de contamination, les compétences sociales des départements peuvent donc les conduire à soutenir les programmes nationaux de lutte contre le sida [2].

Les assemblées régionales n'ont pas de compétences particulières en matière de santé, leur mission étant d'abord de conduire la politique de la région axée sur l'action économique, l'aménagement du territoire et la formation professionnelle. Cependant, à travers leurs politiques d'investissement, notamment en matière d'infrastructures de transport, les régions peuvent contribuer à l'amélioration de l'offre de soins.

Les services déconcentrés de l'État en matière de santé sont présents au niveau régional avec les Agences régionales d'hospitalisation (ARH), groupements d'intérêt public dotés de l'autonomie administrative et financière et placés sous la tutelle du ministère de la santé. Les missions de ces agences sont de définir et de mettre en œuvre la politique régionale d'offre de soins, de coordonner l'activité des établissements de santé et de déterminer leurs ressources. Enfin, les Observatoires régionaux de la santé (ORS) [3], ont pour mission d'améliorer l'information sur l'état de santé de la population et ses besoins dans le cadre d'une mission d'aide à la décision.

Des aménagements spécifiques

En matière administrative, les possibilités d'aménagement offertes apparaissent dans l'article 73 de la Constitution française qui autorise l'adaptation du régime législatif et de l'organisation administrative des DOM. Ces

(1) Conseil général de la Guyane, CIRE Antilles Guyane, DDASS Guyane, InVS, *La couverture vaccinale en Guyane en 2000*, 2002, 84 p.

(2) Le plan national de lutte contre le sida pour la période 2001-2004 a fixé comme un de ces objectifs prioritaires la maîtrise de l'épidémie dans les DOM.

(3) Les ORS sont des associations à but non lucratif sauf en Ile-de-France, en Guadeloupe et en Guyane. En Ile-de-France, l'ORS est un département autonome de l'Institut d'aménagement et d'urbanisme de la région Ile-de-France (IAURIF). En Guadeloupe, l'Observatoire départemental social et sanitaire (ODESSA) est un service du conseil général tandis qu'en Guyane il dépend du conseil régional.

aménagements peuvent prendre des aspects très divers. Ainsi, deux îles des Antilles, Saint-Barthélémy et Saint-Martin – cette dernière relevant en partie des Antilles néerlandaises – bénéficient du statut de commune rattachée au département de la Guadeloupe. Surtout, la décentralisation a conduit à la création de régions qui se superposent aux départements. Pour chaque territoire, il existe donc deux assemblées distinctes aux compétences définies par les lois de 1982. Cependant, le projet de loi constitutionnelle relatif à l'organisation décentralisée de la République, adopté le 17 mars 2003 par le Parlement réuni en congrès, devrait entraîner de nombreux changements dans les mois à venir. Sous certaines conditions, de nouvelles collectivités d'outre-mer (COM) pourraient se substituer aux actuels départements et régions d'outre-mer ; une assemblée délibérante unique pourrait être créée pour ces deux collectivités. Par ailleurs davantage d'autonomie est prévue pour l'adaptation de la loi française aux spécificités de ces régions, selon un principe de subsidiarité.

La situation géographique particulière des DOM a été reconnue également par l'Union européenne dans l'article 299-2 du traité d'Amsterdam qui leur octroie le statut de régions ultrapériphériques [1]. En reconnaissant le retard structurel important de ces régions, cet article leur donne accès aux aides du programme POSEIDOM et aux différents fonds structurels européens pour assurer leur développement économique et social. Les DOM bénéficient ainsi de sommes importantes du fait de leur faible PIB par rapport à la moyenne communautaire. Par exemple, la Guyane bénéficie depuis 2000 de plus d'un milliard d'euros d'aides avec le Contrat de plan État-région (CPER 2000-2006) et les fonds européens apportés par le Document unique de programmation (DOCUP 2000-2006) [2]. Elle est, par ailleurs, la première région de France pour la part d'aides reçues de l'État rapportée au nombre d'habitants.

La prise en compte des particularités des DOM pour leur cadre administratif a conduit à prendre des dispositions spécifiques en matière de santé. C'est dans cette perspective que les ministres de la Santé et de l'Outre-Mer ont présenté en avril 2002 une communication sur la politique de santé outre-mer dans laquelle est réaffirmée la nécessité d'un plan global pour le sida annoncé en novembre 2001. Les objectifs sont les suivants : réduire l'incidence de l'infection ; améliorer la cohérence de la prévention compte tenu de la dimension régionale de l'épidémie et des modes de vie ; réduire l'écart avec la métropole en matière d'accès au dépistage et aux soins ainsi que de respect des droits de la population étrangère ; lutter contre les discriminations ; favoriser la mobilisation communautaire [3].

(1) Les Açores, les Canaries et Madère sont les trois autres régions à bénéficier de cette qualification. Le statut de région ultrapériphérique permet de poursuivre l'objectif de cohésion économique et sociale au sein de l'Union européenne. Prévu dans le préambule du traité de Rome, précisé dans l'Acte unique européen de 1986, cet objectif a été institutionnalisé par le traité de Maastricht. Les fonds qui y sont alloués ont été augmentés dans la perspective de l'élargissement de l'Union.

(2) Préfecture de la région Guyane, contrat de plan État-région pour 2000-2006, 9 mai 2000. Préfecture de la région Guyane, Document unique de programmation pour la région Guyane, 2000-2006, septembre 2000.

(3) B. Kouchner, C. Paul, *Communication sur la politique de santé outre-mer*, ministère délégué à la Santé, secrétariat à l'Outre-Mer, avril 2002.

Enfin, les DFA sont dotés de DSDS (direction de la santé et du développement social), qui ont succédé aux DDASS (directions départementales de l'action sanitaire et sociale) en août 2001. Les DSDS, qui ont des compétences élargies par rapport aux DDASS de métropole ont pour mission principale de surveiller l'état de santé de la population et de mettre en œuvre des politiques de santé. À la Réunion, cette fonction est assurée par la DRASS (direction régionale des affaires sanitaires et sociales).

1.2. Les dynamiques sociales des DOM

Une population jeune et diverse

Le dernier recensement en 1999 a permis de constater une croissance annuelle moyenne de la population de 0,7 % en Martinique, 1,0 % en Guadeloupe, 1,9 % à la Réunion et 3,6 % en Guyane pour la période 1990-1999, contre respectivement 1,1 %, 2,1 %, 1,9 % et 5,8 % pour la période 1982-1990.

La croissance de la population guyanaise est portée par un taux de natalité de 31,66 ‰ très supérieur à celui de la métropole (12,76 ‰) et même aux autres DOM (le taux de natalité de la Réunion, le plus important après celui de la Guyane n'étant « que » de 20,98 ‰). Le solde naturel de la Guyane est également important puisqu'il est de 2,72 % en 1999 contre 0,36 % pour la métropole et 1,58 % à la Réunion.

D'une manière générale, la population dans ces départements est plus jeune qu'en métropole où la part de la population âgée de plus de 60 ans dépasse les 20 %.

Population par âge en % de la population totale

	0-19 ans	20-59 ans	60 ans et plus
Guadeloupe	31,7	54,4	14,0
Martinique	29,5	53,8	16,6
Guyane	43,3	50,8	6,0
Réunion	36,2	53,8	10,0
Métropole	24,6	54,1	21,3

Source : INSEE, « Recensement de la population 1999 ».

L'accroissement important de la population guyanaise repose également en partie sur les fluctuations migratoires difficilement mesurables du fait des mouvements frontaliers. La mobilité des populations est inhérente à l'espace caraïbe et elle n'est pas propre à ce département. Au cours des années 90, les flux entrants et sortants se sont également accélérés à la Réunion, favorisant un léger accroissement de la population. Dans ce département, les arrivants sont très majoritairement citoyens français, même quand ils arrivent de Madagascar.

Les populations des DOM sont caractérisées par une composition pluriethnique liée à leur histoire. Par exemple, la Guyane a une composante H'mong importante consécutive à l'accueil de réfugiés laotiens en 1977. Ceux-ci cohabitent avec les Amérindiens, les descendants d'esclaves africains qui se sont réfugiés dans la forêt (les Noirs-Marrons), les Chinois, les Créoles et les métropolitains.

À ces populations « autochtones », il faut ajouter les composantes issues des migrations plus récentes : Haïtiens, Dominicains, Surinamiens, Brésiliens. La Réunion recèle aussi une grande diversité de populations européennes, malgaches, indiennes, chinoises ou arabes. Comparativement, les Antilles apparaissent plus homogènes, bien qu'elles comprennent elles aussi des populations diverses : Créoles ; descendants des colons ; Européens ou migrants de la région des Caraïbes ; Indiens et levantins. Cette diversité de populations favorise dans chaque DOM une pluralité linguistique et culturelle qui, si elle est une richesse, est aussi la source de fortes tensions sociales.

Une situation économique et sociale difficile

Le contexte économique

L'économie des DOM est en partie dépendante des transferts de ressources de la métropole et elle est peu diversifiée. L'insularité, l'éloignement de la métropole, le coût des transports, celui du travail et l'étroitesse des marchés locaux freinent leur développement. Le tourisme apparaît comme une activité dynamique et créatrice d'emplois mais fortement concurrencée à l'heure actuelle par des destinations voisines, Cuba ou la République dominicaine dans les Caraïbes, l'île Maurice dans l'océan Indien.

L'industrie des Antilles est largement agroalimentaire et repose sur la transformation de la canne dans des sucreries ou des rhumeries. Les cultures de cannes comme celle de bananes sont aidées car elles font face à une forte concurrence régionale.

En Guyane, l'agriculture et le tourisme sont peu développés. Créé au milieu des années 60, le centre spatial de Kourou forme à lui seul un pôle économique : il représente presque le tiers des emplois du département [1]. L'activité dissimulée peut soutenir une partie de l'économie locale, comme l'orpaillage, sans pour autant favoriser une croissance susceptible de bénéficier à l'ensemble des secteurs économiques.

Chômage et précarité

Le manque d'activités économiques diversifiées et la croissance de la population favorisent un chômage plus important qu'en métropole. Pour autant, le marché de l'emploi peut être dynamique à l'image de celui de la Réunion où le nombre d'emplois occupés entre 1993 et 2001 a augmenté de 22 % contre 7 % en métropole. Ce département affiche cependant le plus fort taux de chômage.

(1) À cet égard, la suppression de plusieurs centaines d'emplois sur le site spatial de Kourou annoncée récemment risque de pénaliser fortement l'économie départementale.

Taux de chômage en %

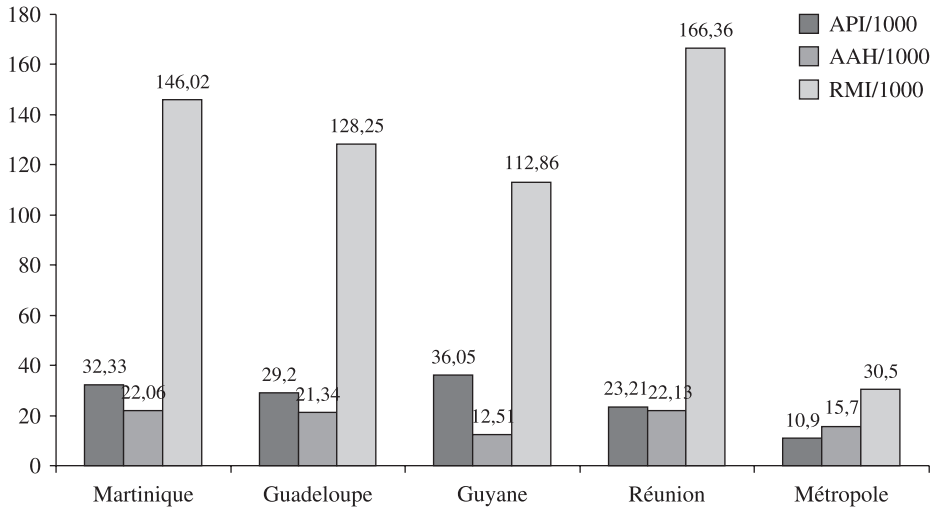
	Mars 1995	Mars 2000
Guadeloupe	26,1	25,7
Martinique	26,1	26,3
Guyane	23,0	25,8
Réunion	36,6	36,5
Métropole	11,5	10,0

Source : INSEE.

Ces taux importants de chômage peuvent masquer des activités non-déclarées. Pour autant, ils sont des indicateurs d'une situation économique critique à laquelle s'ajoutent de nombreux problèmes sociaux.

L'exclusion, accompagnée d'alcoolisme ou de consommation de drogues, se retrouve dans chaque DOM. Les problèmes d'alcoolisme rencontrés à la Réunion et aux Antilles sont la source d'une importante mortalité, liée directement ou indirectement aux accidents sur la voie publique. La consommation de crack en Guadeloupe, Martinique et Guyane pose un grave problème de santé publique. La Guyane se distingue également par la subsistance de bidonvilles, dont un s'étend sur le domaine foncier de l'hôpital de Cayenne. Le dernier recensement indique toutefois une relative amélioration des conditions d'habitat dans les DOM. [1]

Prestation d'intervention sociale au 1er janvier 2001 (Taux pour 1 000)



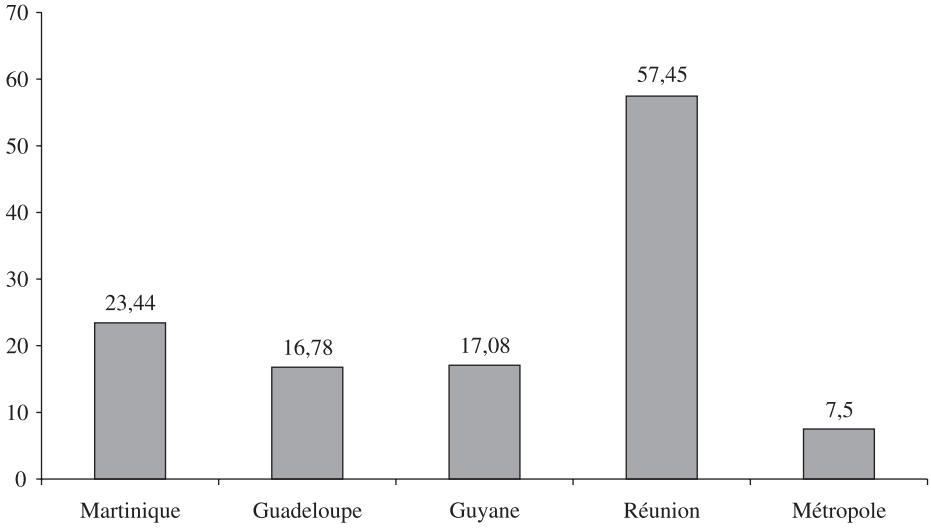
API : allocation parent isolé pour 1 000 femmes de 15 à 49 ans.
AAH : allocation adulte handicapé pour 1 000 personnes âgées de 20 ans et plus.
RMI : revenu minimum d'insertion pour 1 000 personnes de 20 à 59 ans.
Source : DRESS.

(1) P. Bazely, C. Catteau, « État de santé, offre de soins dans les départements d'outre-mer, Guadeloupe, Martinique, Guyane, Réunion », DRESS, *Série Études*, nº 14, juin 2001, p. 7.

Les dispositifs d'aides sociales sont largement utilisés et la part de la population qui y a droit est importante. Certains postes sont particulièrement importants comme le RMI à la Réunion ou l'allocation parent isolé (API) en Guyane. Cela met en évidence à la fois une population plus fragilisée, mais aussi un système d'attribution de l'aide qui fonctionne. (Il faut noter cependant que jusqu'en 2000, les montants des prestations servies dans les DOM sont inférieurs à ceux de la métropole [1]).

En raison de cette situation sociale, la part de la population qui bénéficie de la CMU est plus importante dans les DOM, notamment à la Réunion, qu'en métropole.

CMU, couverture de la population en % au 1er janvier 2002



Source : DRESS.

1.3. Des moyens sanitaires insuffisants

L'encadrement médical de la population

Médecins

Les taux d'encadrement pour 100 000 habitants montrent que la densité de médecins est moindre dans les DOM qu'en métropole. Cet écart est particulièrement prononcé pour les médecins spécialistes. La Réunion est le département le mieux doté des DOM, la Guyane apparaissant particulièrement défavorisée.

(1) *Cf.* Attias-Donfut C., Lapierre N., *La famille providence. Trois générations en Guadeloupe,* La Documentation française, 1997.

Professionnels de santé exerçant à titre libéral ou salarié au 1er janvier 2001. Densité pour 100 000 habitants

	Métropole	Guadeloupe	Martinique	Guyane	Réunion
Médecins généralistes	157,6	105,7	114,0	90,0	127,2
Médecins spécialistes	158,0	90,4	92,4	63,9	95,5

Source : DRASS – ADELI.

Personnels infirmiers et sages-femmes

La situation des personnels infirmiers laisse aussi apparaître une moindre densité qu'en métropole pour l'ensemble des DOM. La Guyane se distingue cependant avec une densité représentant moins d'un tiers de celle de la métropole. En ce qui concerne les sages-femmes, le taux d'encadrement de la population générale dans chacun des DOM est supérieur à celui de la métropole. Toutefois, rapportée au nombre de naissances, la situation apparaît plus contrastée : la dotation de la Guyane demeure insuffisante avec seulement onze sages-femmes pour 1 000 naissances contre vingt à la Guadeloupe, vingt-six à la Martinique, quinze à la Réunion et dix-neuf en métropole [1].

Professionnels de santé exerçant à titre libéral ou salarié au 1er janvier 2001. Densité pour 100 000 habitants

	Métropole	Guadeloupe	Martinique	Guyane	Réunion
Infirmiers	595,8	332,6	455,5	159,5	433,5
Sages femmes	25,1	32,6	36,8	27,3	30,9

Source : DRASS – ADELI.

Les structures sanitaires

Établissements de soins

Les taux de lits de court séjour installés pour 1 000 habitants permettent d'avoir un aperçu de la densité des équipements de santé. Cet indicateur n'est que quantitatif, il ne renseigne donc pas sur la qualité des soins qui peuvent être prodigués. Il apparaît qu'en médecine, la Guadeloupe et la Martinique sont mieux équipés que la métropole, au contraire de la Guyane et de la Réunion. En lits de chirurgie, la métropole est mieux dotée. Enfin, le taux d'équipement en gynécologie-obstétrique est plus élevé dans les DOM, ce qui s'explique par leur natalité plus forte.

(1) P. Bazely, C. Catteau, *op. cit.*, p. 18.

Court séjour hospitalier, taux d'équipement en lits et places pour 1 000 habitants au 1er janvier 2001

	Métropole	Guadeloupe	Martinique	Guyane	Réunion
Médecine	2,18	2,25	2,68	1,84	1,50
Chirurgie	1,81	1,30	1,46	1,13	1,06
Gynécologie-obstétrique	0,42	0,61	0,56	0,83	0,52

Source : DRASS-SAE.

Pour le moyen séjour, l'écart avec la métropole est le plus prononcé pour les soins de suite. Cette situation n'est pas trop critique, la population étant jeune. Cependant, les malades du sida représentent une population pour laquelle ce type de soins est important. Par exemple, le taux d'équipement global en soins de suite et de réadaptation fonctionnelle [1] est nettement inférieur à celui de la métropole (1,59) : il est de 0,97 en Guadeloupe ; 1,1 en Martinique ; 0,39 à la Réunion. Il n'est que de 0,21 en Guyane où les seuls lits disponibles relèvent du secteur privé. Pour l'ensemble de ces départements, on constate un manque certain d'équipement en réadaptation fonctionnelle, la Guyane ne disposant d'aucun lit pour ce type de soins.

Autres établissements de soins ou à vocation sociale

Le réseau des dispensaires, structures de soins dépendant du conseil général, varie sensiblement d'un département à l'autre en raison de la configuration spécifique de l'offre de soins dans chacun de ces départements. On en compte cinq à la Guadeloupe et la Réunion et un à la Martinique [2]. En Guyane, il existe vingt et un centres de médecine collective qui forment un dispositif à part, censé répondre à la situation d'enclavement de nombreuses communes et villages [3].

Les services départementaux de protection maternelle et infantile (PMI) sont très nombreux à la Réunion avec soixante et un services alors que la Guyane, dont la population est la plus jeune des DOM, ne compte que trois services. Ramené au nombre d'habitants, le nombre de services de PMI est de 8,6 pour 100 000 habitants à la Réunion contre 1,9 en Guyane.

Ce déficit se retrouve également pour d'autres catégories d'établissement comme les maisons d'accueil et les foyers de vie destinés à accueillir les adultes handicapés. Il n'y a pas de maison d'accueil en Guyane par exemple. Le taux d'équipement en foyer de vie est de 0,5 en Guadeloupe, 0,12 à la Martinique, 0,41 en Guyane, 0,72 à la Réunion contre 1,29 en métropole [4].

(1) Taux d'équipement pour 1 000 habitants au 1er janvier 2001. Source DRASS-SAE.

(2) Source FINESS (Fichier national des établissements sanitaires et sociaux), consulté en janvier 2002.

(3) *Cf.* chapitre II sur la nécessaire réorganisation de ces centres de médecine collective, pp. 347-351.

(4) Source DRASS-enquête ES-FINESS au 1er janvier 2001. Taux d'équipement pour 1 000 adultes de 20 à 59 ans.

Il ressort de cet état des lieux de l'offre sanitaire qu'en dépit d'un rattrapage partiel du retard après 1996, l'équipement des DOM reste à compléter. Cela est particulièrement vrai pour la Guyane où les équipements sanitaires et sociaux ne sont pas en nombre suffisant pour accompagner la croissance démographique.

2. Données épidémiologiques

En préalable à une description de l'épidémie de VIH/sida, il convient de souligner les spécificités de l'état de santé général de la population des départements d'outre-mer. Si ces territoires enregistrent une amélioration constante depuis plus de vingt ans de la santé de leurs habitants, ils n'en connaissent pas moins des problèmes sanitaires spécifiques.

Les maladies liées à l'environnement tropical

La situation des départements dans un environnement tropical expose les populations à différentes maladies. L'incidence du paludisme est élevée en Guyane et, en l'absence d'une couverture vaccinale importante, la fièvre jaune représente également un risque important. La dengue est répandue et des formes hémorragiques sont apparues dans les DFA depuis le début des années 90, causant plusieurs décès. Les difficultés d'accès à l'eau potable, notamment en Guyane, favorisent le développement de maladies infectieuses entériques. D'une manière générale, les enfants de moins de cinq ans ont une mortalité par maladies infectieuses et parasitaires (hors sida) significativement plus élevée qu'en métropole [1].

Des spécificités propres à chaque DOM

Des pathologies spécifiques comme la drépanocytose touchent également la population des DFA, où l'on relève aussi une fréquence élevée du diabète ou de l'hypertension artérielle. Si aujourd'hui le paludisme, la poliomyélite ou la rougeole épargnent la Réunion et les Antilles, l'obésité et les tumeurs malignes y sont devenues des maladies courantes. Les accidents de la route, notamment en Guadeloupe, représentent une des causes de mortalité les plus importantes. L'alcoolisme est une source de préoccupation récurrente à la Réunion où il est responsable directement ou indirectement de nombreux décès.

(1) Cette mortalité est ainsi neuf fois plus élevée en Guyane et cinq fois plus en Guadeloupe avec respectivement, pour 100 000 individus : 127 décès en Guyane ; 70,5 en Guadeloupe contre 13,6 pour la métropole. D'après P. Bazely, A. Blataud, P. Chaud, *La surveillance des maladies infectieuses et parasitaires aux Antilles et en Guyane. Détermination des priorités par les professionnels de santé*, 2000, p. 8.

La Guyane se distingue par des taux de mortalité périnatale et de mortalité maternelle supérieurs aux autres DOM [1]. Par ailleurs, la couverture vaccinale dans ce département a révélé des déficiences importantes. Comparée aux Antilles, la couverture vaccinale, en Guyane, pour le premier rappel, est inférieure de 10 % pour le DT-Polio et de 20 % pour la coqueluche. Par rapport à la métropole, cet écart atteint 25 % pour le DT Polio et 30 % pour la coqueluche [2]. Pour cette dernière, le taux de couverture vaccinale à deux ans est particulièrement bas. Ces insuffisances vaccinales sont également constatées en Guyane pour la rougeole, les oreillons et la rubéole.

Les IST et les co-infections

La tuberculose décroît régulièrement et l'incidence globale est proche de la moyenne nationale, elle est cependant plus élevée en Guyane. Les taux de co-infection avec le VIH sont quant à eux plus élevés qu'en métropole : 19 % des tuberculeux en Martinique, 25 % en Guyane et 28 % en Guadeloupe sont porteurs du VIH. Les personnes étrangères sont les plus touchées et surtout les jeunes hommes [3]. La syphilis, endémique dans la région caraïbe avec une incidence élevée et stable, épargne les DFA où son évolution est proche de celle de l'Europe avec une quasi-disparition. La résurgence de la syphilis avec une épidémie limitée à la région de Pointe-à-Pitre montre qu'elle touche une population précarisée, toxicomane au crack. Restée circonscrite, l'épidémie n'était cependant pas contrôlée en juillet 2002, dix-huit mois après son début [4].

L'épidémie de VIH/sida dans les DOM s'inscrit donc dans un contexte sanitaire d'ensemble marqué par des pathologies et des taux de prévalence différents de la métropole. En outre, des problèmes spécifiques de précarité et de conduites addictives peuvent favoriser des pratiques à risques.

2.1. L'évolution de l'épidémie

Par son incidence (nombre de cas dans une période donnée) et sa prévalence (nombre de cas depuis le début du comptage), l'épidémie de VIH dans les DOM apparaît nettement plus importante que celle de la métropole [5].

(1) P. Bazely, C. Catteau, *op. cit.*

(2) D. Antona, A. Blateau, T. Cardoso *et alii*, *La Couverture vaccinale en Guyane en 2000*, conseil général de la Guyane, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, InVS, 2002, pp. 57-58.

(3) *BEH*, 11/1998, « La tuberculose en région Antilles Guyane ».

(4) *BEH*, 48/2002, « Épidémie de syphilis en Guadeloupe en 2001 : lien avec la précarité sociale et la consommation de crack ».

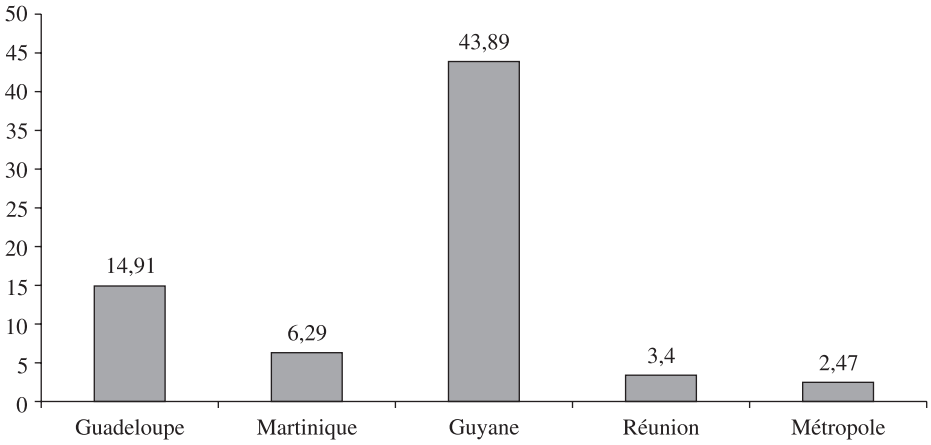
(5) Paris est le département de métropole où l'épidémie est la plus forte et il peut être intéressant de faire certaines comparaisons entre Paris et les DOM.

L'épidémie aujourd'hui

Prévalence et incidence de l'épidémie

Comme en 1996, l'épidémie de VIH/sida dans les DOM se distingue de la métropole sur de nombreux points. En premier lieu, même si les nouveaux cas de sida déclarés chaque année tendent à baisser, l'incidence reste plus forte dans les DOM qu'en métropole. La Réunion est un département où le profil de l'épidémie se rapproche du profil métropolitain. Comme le montre le graphique ci-dessous, la situation en Guyane est particulièrement préoccupante.

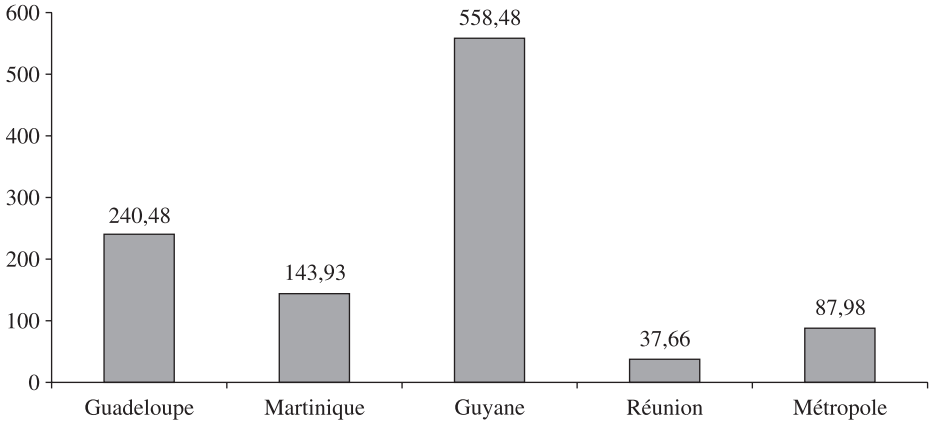
Cas de sida entre le 1er avril 2001 et le 31 mars 2002
(Taux pour 100 000 habitants)



Source : BEH, nº 27/2002.

La très forte incidence du VIH/sida en Guyane tend à rapprocher la prévalence dans ce département de celle à Paris qui est de 572 pour 100 000 habitants. Par ailleurs, le caractère récent de l'épidémie à la Réunion (le premier cas de sida a été enregistré en 1987) peut expliquer que son taux de prévalence soit plus faible que celle de la métropole alors que son taux d'incidence est plus élevé.

Cas de sida cumulés depuis 1978 (Taux pour 100 000 habitants)

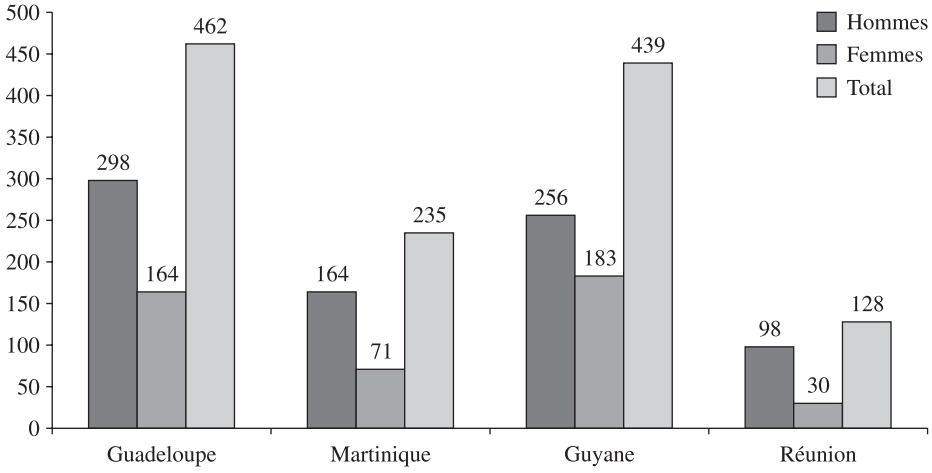


Source : BEH, nº 27/2002.

Les personnes vivant avec le sida en 2002

Les taux de prévalence et d'incidence distinguent la Guyane des autres DOM. Pour une population bien plus faible, le nombre de personnes vivant avec le sida dans ce département s'avère très supérieur à la Martinique et à la Réunion. La Guadeloupe compte plus de malades que la Guyane, mais sa population totale est trois fois supérieure à cette dernière.

Personnes vivant avec le sida au 30 septembre 2002



Source : InVS.

Parmi les personnes vivant avec le sida, le plus grand nombre d'enfants se trouve en Guadeloupe (douze) et en Guyane (vingt-neuf), cette dernière compte plus des deux tiers des cas recensés dans les DOM. Au 30 septembre 2002, il y a également quatre enfants à la Martinique et un à la Réunion qui vivent avec le sida. En Guadeloupe, les naissances d'enfant dont la mère est séropositive sont en baisse avec un seul cas en 2000. En Martinique, huit enfants sont nés de mères séropositives en 2000 et neuf en 2001 mais aucun n'est né porteur du virus.

La dynamique de l'épidémie

Lors de la publication du précédent rapport du CNS en 1996, les traitements étaient quasiment inexistants et leur disponibilité très réduite. Au cours des années qui ont suivi, la généralisation des multithérapies a modifié le profil de l'épidémie. La conséquence la plus visible est le gonflement des files actives des hôpitaux dans les DOM comme en métropole. En effet, la mortalité des personnes malades a considérablement baissé : les traitements ont permis de diminuer le nombre de nouveaux cas de sida annuels et donc d'augmenter l'espérance de vie des personnes séropositives.

La file active des hôpitaux

L'évolution des files active se caractérise par un accroissement du nombre de malades et du nombre de journées d'hospitalisation. Par exemple pour la Guadeloupe, le nombre de journée en hospitalisation classique a augmenté de 23 %, et de 5 % en hôpital de jour. Comme le montre le tableau ci-dessous, le nombre de patients est en augmentation dans tous les départements et particulièrement en Guyane.

	1995	2001	Évolution en %
Guadeloupe	513	1 047	104,1 %
Martinique	326	492	50,9 %
Guyane	381	764	100,5 %
Réunion	287	510	77,7 %

Source : rapports des CISIH.

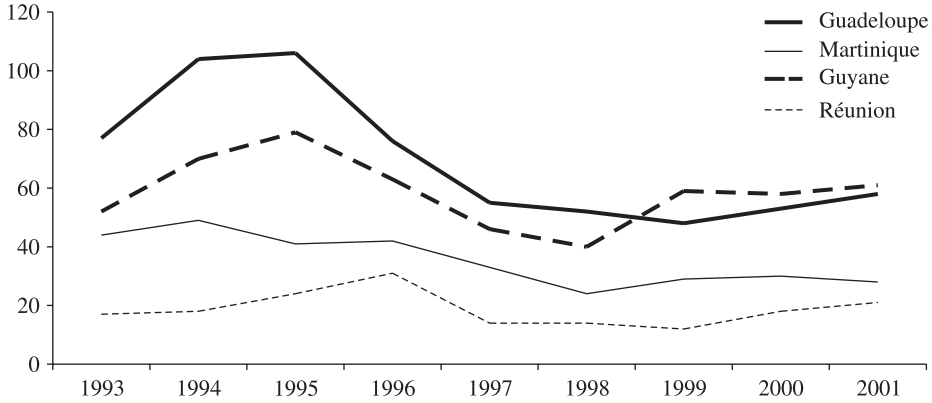
Le sexe ratio des personnes pour lesquelles le sida a été diagnostiqué au cours de l'année 2001 est actuellement de 2,8 hommes pour une femme en métropole. Dans les années 90, ce rapport était de cinq hommes pour une femme. Cette évolution du sexe ratio n'apparaît pas dans les files actives des DOM qui ont toujours eu un rapport homme/femme plus équilibré. Seule la Réunion est proche de la moyenne nationale avec un sexe ratio de 2,6. La Guadeloupe a un sexe ratio de 1,3 et la Martinique de 1,69. La Guyane se distingue encore par un nombre plus important de femmes (433) que d'hommes (331) et un sexe ratio de 0,76. Cette part importante des femmes dans la file active

guyanaise peut s'expliquer par la conjugaison d'une forte prévalence chez les parturientes des pays voisins de la Guyane et d'une tendance importante à recourir aux services des maternités du département français, reconnus pour leur qualité. La prévalence de l'infection au VIH chez les femmes enceintes est de 1,7 % en Guyane contre 0,6 % en Guadeloupe. Le Guyana et Haïti présentent des taux de 3,8 % [1], pays dont sont issus en grande partie les migrants en Guyane.

Cas de sida dans les DOM par année de diagnostic

Comme pour l'ensemble de la métropole, on note pour les DOM une baisse importante du nombre de nouveaux cas de sida annuels à partir de 1996 avec l'arrivée des multithérapies. Cependant dans les DOM, le nombre de cas de sida par année a cessé de diminuer depuis 1999. Le faible nombre de cas ainsi que le manque de recul et de données définitives pour les dernières années ne permettent pas de déceler de nouvelles tendances mais incitent à suivre avec attention l'évolution de ces données.

Cas de sida par département et par année de diagnostic 1993-2001



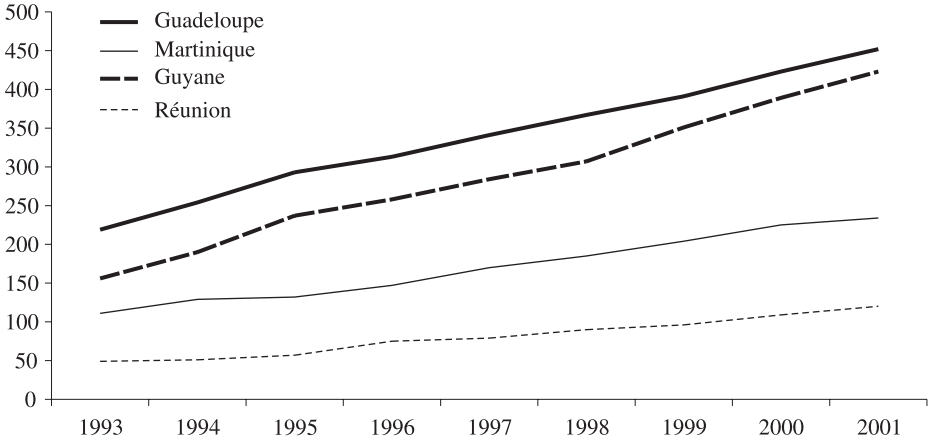
Source : InVS, données brutes au 30 septembre 2002.

La Réunion a connu une baisse plus tardive du nombre de cas, la plus forte étant celle de la Guadeloupe. La reprise la plus importante se manifeste en Guyane. La Martinique se distingue avec la baisse la plus régulière et une situation relativement stable.

(1) *Rapport sur l'épidémie mondiale du VIH/sida*, ONUSIDA, 2002, p. 206. Les chiffres datent de 2000 pour Haïti et de 1997 pour le Guyana.

Évolution du nombre de personnes vivant avec le sida

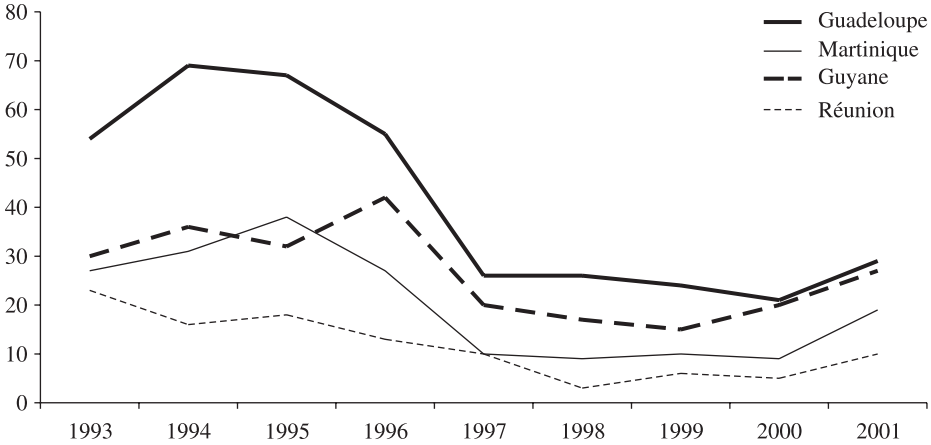
Personnes vivant avec le sida au 31 décembre (1993-2001)



Source : InVS, données brutes au 30 septembre 2002.

Depuis 1993, le nombre de personnes vivant avec le sida est en croissance régulière, comme pour la métropole. Cette évolution est bien entendue dépendante de l'importance de la prévalence.

Nombre de décès annuels dus au sida (1993-2001)



Source : InVS, données brutes au 30 septembre 2002.

Évolution des décès

Après une baisse du nombre de décès entre 1996 et 1998, puis une stabilisation, l'évolution de l'épidémie dans les DOM semble marquée par une reprise des décès à partir de 2000 en Guadeloupe et en Guyane. Cette tendance peut être rapprochée des données qui indiquent une augmentation des patients hospitalisés sans avoir été dépistés au préalable. Toutefois, comme pour le nombre de nouveaux cas de sida, le faible nombre de cas ainsi que le manque de recul et de données définitives pour les dernières années ne permettent pas de parler d'une tendance avérée à la hausse des décès dus au sida.

2.2. Quelques particularités des DOM

Bien que le profil de l'évolution de l'épidémie de VIH dans les DOM soit proche de celui de la métropole, ces départements présentent des particularités, telles que les modes de contamination ou l'âge des personnes touchées, qui peuvent expliquer des taux de prévalence et d'incidence plus élevés.

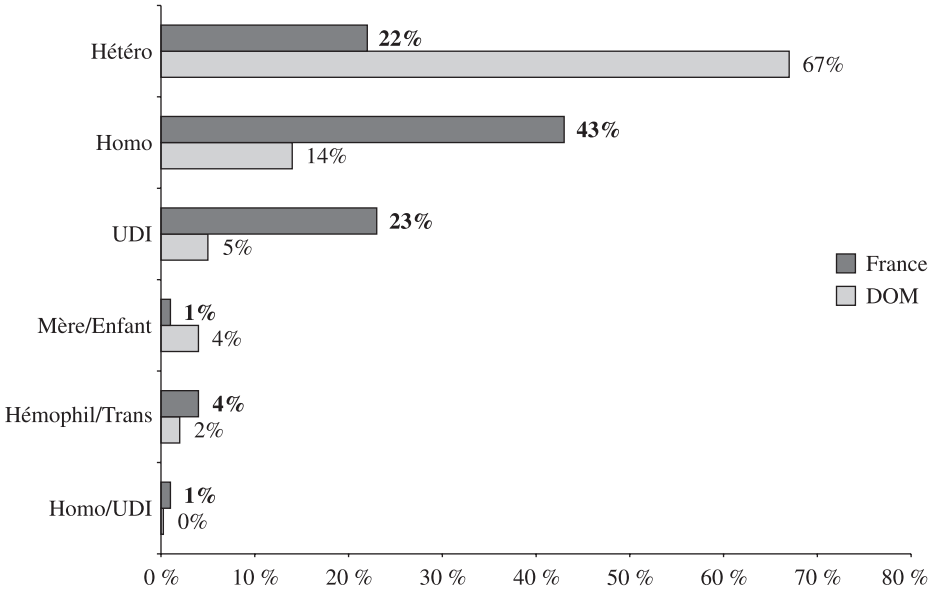
Les modes de contamination

Comme au milieu des années 90, les modes de contamination dans les DOM diffèrent sensiblement de ceux de la métropole, même si les données récentes montrent que les modes de contamination métropolitains tendent à se rapprocher de ceux de l'outre-mer. En France, depuis le début de l'épidémie, les cas de sida concernent à 81 % des hommes et 19 % des femmes, contre 67 % d'hommes et 33 % de femmes pour l'ensemble des DOM. Cependant, la répartition des cas de sida en France en 2001 est de 74 % d'hommes et 26 % de femmes, ce qui tend à montrer la part faiblement croissante de la contamination hétérosexuelle.

Mode de contamination France/départements d'outre-mer

Les DOM se distinguent de la moyenne française, par une proportion plus élevée de contamination hétérosexuelle et de transmission mère enfant. Les contaminations homosexuelles ou consécutives à l'usage de drogue injectée par voie intraveineuse (UDI) représentent corrélativement une part plus faible.

France-DOM. Cas de sida par mode de contamination
(comparaison en %)



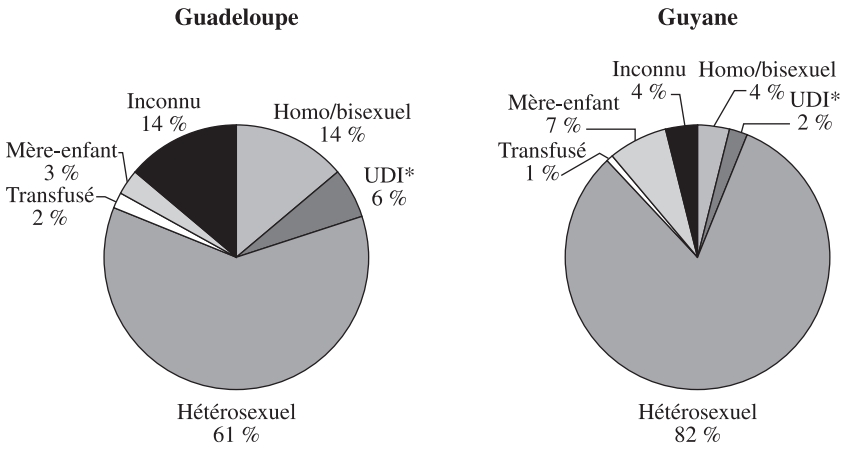
Source : InVS au 30 septembre 2002.

Mode de contamination par département

Au sein des DOM, c'est en Guyane que le mode de transmission hétérosexuelle est le plus important, la Réunion étant le département au plus fort taux de transmission homosexuelle. La Guadeloupe se démarque par une proportion de transmissions d'origine inconnue de 14 %, inférieure à celle de 1996 mais qui reste important [1].

(1) Conseil national du sida, *Éthique sida et société, rapport d'activité 1994-1996, tome II*, La Documentation française, p. 127.

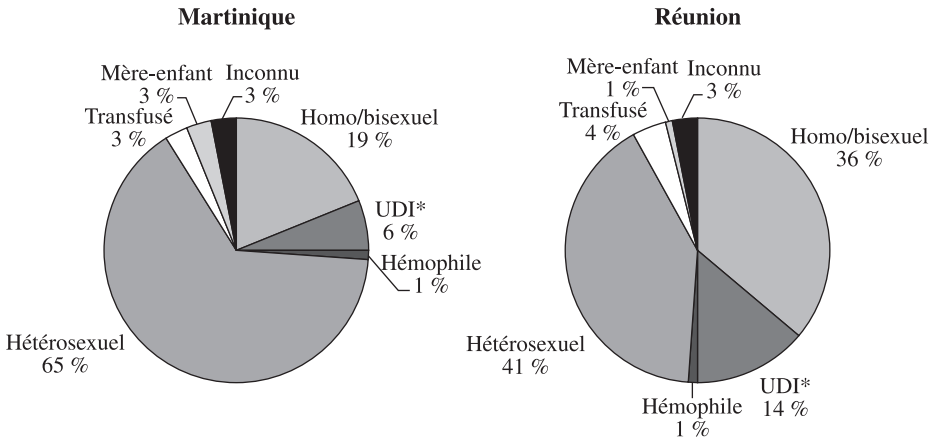
Cas de sida par mode de contamination



* UDI : usagers de drogue injectée par voie intraveineuse.
Source : InVS au 30 septembre 2002.

Les cas de sida dont l'origine était inconnue représentaient 30 % des cas en Guyane en 1996 : ils ne sont plus aujourd'hui que 4 %. En l'absence d'études précises expliquant ces évolutions, on peut émettre l'hypothèse d'une plus grande facilité de déclaration des patients, notamment des transmissions homosexuelles. Par ailleurs, l'allongement de la durée de vie des patients est susceptible de favoriser une meilleure recherche de leur mode de contamination. Les transmissions par UDI sont plus importantes à la Réunion que dans les autres départements ; il s'agit pour la plupart de patients originaires de la métropole.

Cas de sida par mode de contamination

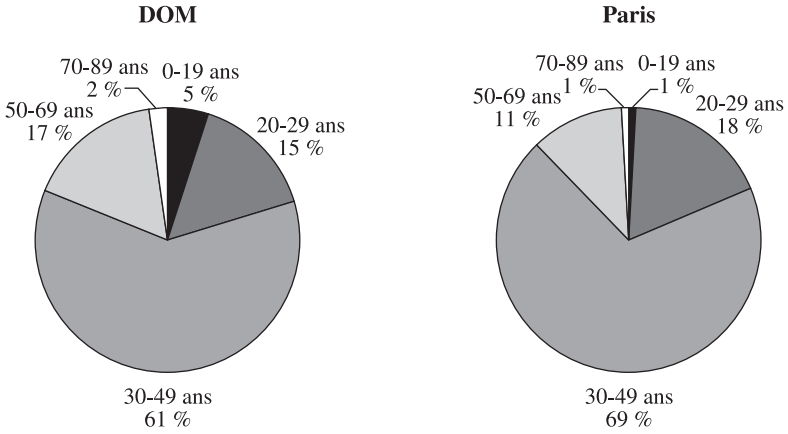


* UDI : usagers de drogue injectée par voie intraveineuse.
Source : InVS au 30 septembre 2002.

Répartition par âge

Les DOM se distinguent par la proportion de malades âgés touchés par le sida. Pour ces quatre départements, les plus de 50 ans représentent 19 % des malades contre 12 % à Paris. La part des enfants ou adolescents est également plus importante dans les DOM : les moins de 20 ans représentent 5 % des cas contre 1 % seulement à Paris, ce qui s'explique en grande partie par un taux de transmission mère-enfant plus élevé.

Répartition des cas de sida par classe d'âge



Source : InVS au 30 septembre 2002.

2.3. Les traitements et les infections

Les multithérapies ont contribué à l'allongement de l'espérance de vie des personnes séropositives et, aujourd'hui, les traitements les plus efficaces sont disponibles dans les DOM. Cependant, on constate une augmentation du nombre de patients nouvellement atteints par le sida alors qu'ils n'ont pas été dépistés ou qu'ils ne sont pas traités [1]. Celle-ci est d'autant plus inquiétante que la proportion de malades non traités au moment de l'apparition du sida est déjà très élevée dans les DOM.

(1) *BEH*, nº 27/2002, p. 134. J. Pillonel, R. Pinget, D. David, *et alii*, « Dernières données disponibles sur la surveillance du Sida », *in* InVS, *Sida, VIH et IST. État des lieux des données en 2002*, novembre 2002, p. 10.

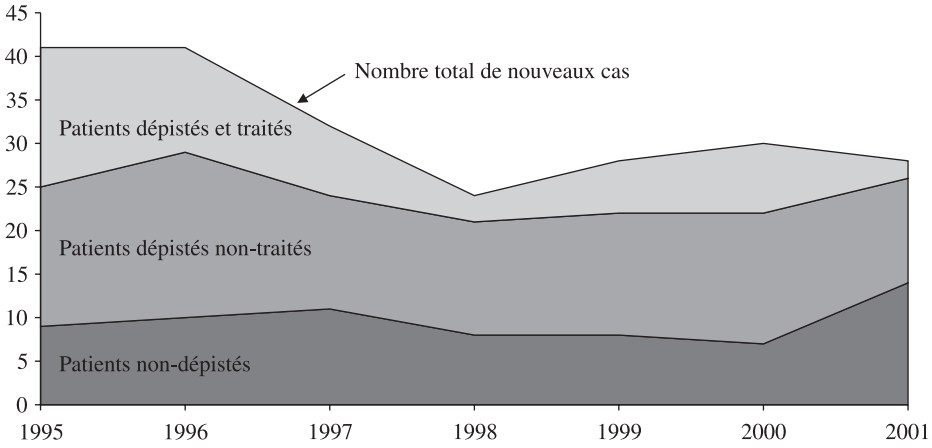
Les patients à leur entrée dans le sida

La connaissance de la séropositivité et le traitement lors de l'apparition du sida

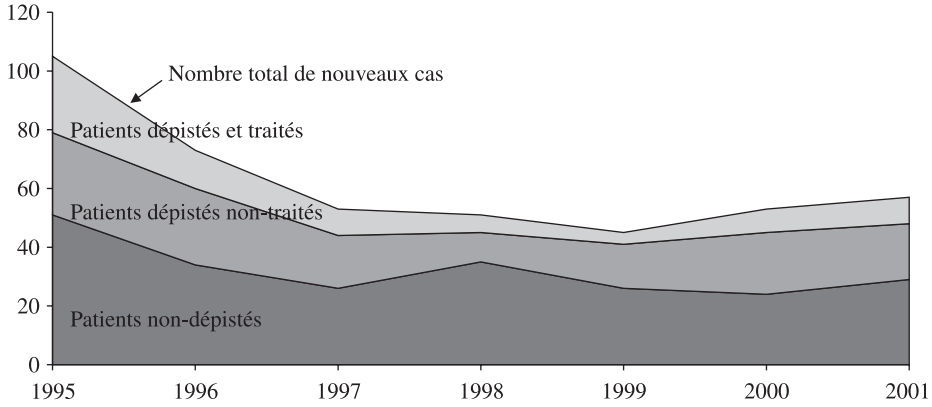
La reprise des décès au cours des deux dernières années s'explique par le nombre croissant de patients hospitalisés pour une infection opportuniste alors qu'ils ne connaissent pas leur séropositivité. De même, nombreux sont ceux qui, tout en connaissant leur séropositivité, ne sont pas traités. L'absence de traitement peut avoir des raisons très diverses qui seront développées plus loin.

Répartition des cas de sida adultes en fonction de la connaissance de la séropositivité et d'un éventuel traitement

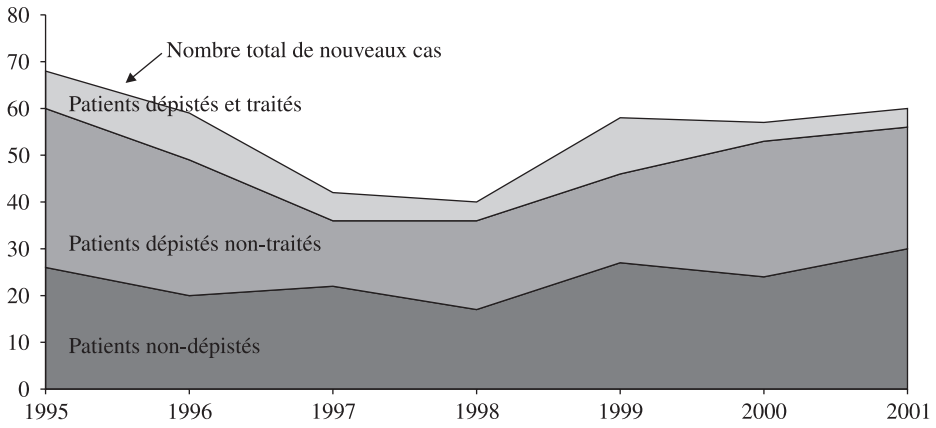
Martinique



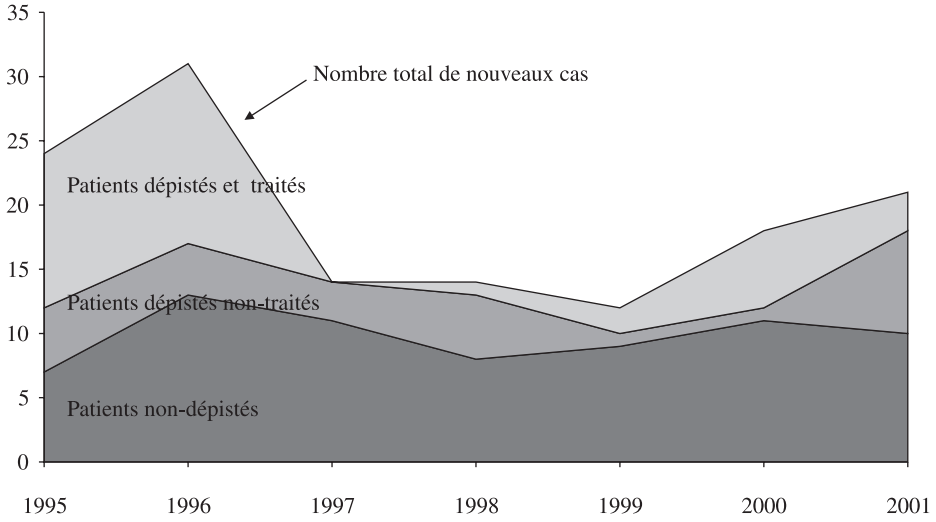
Guadeloupe



Guyane



Réunion



Source : InVS au 30 septembre 2002.

La tendance globale montre une évolution semblable à celle des nouveaux cas de sida diagnostiqués dans la population hétérosexuelle en France : la part des personnes non-dépistées ou dépistées et non-traitées tend à croître

par rapport aux patients dépistés et traités [1]. Ainsi en 2001, seuls 7 % des patients sont traités au moment où ils déclarent un sida en Martinique et en Guyane, 14 % à la Réunion et 16 % en Guadeloupe [2]. En Guyane, la part des patients non-dépistés est proportionnellement plus importante que dans les autres DOM. De plus, dans ce département comme en Martinique et en Guadeloupe, la proportion de patients dépistés et non-traités est relativement élevée. Ce constat peut être interprété comme l'enregistrement statistique du phénomène des « perdus de vue », c'est-à-dire des patients qui ont été dépistés mais qui, pour différentes raisons sont sortis de la file active et ne font plus l'objet d'un suivi jusqu'à ce qu'ils soient de nouveau pris en charge, mais à un stade avancé de la maladie.

La prise en charge

Comme ailleurs, les trithérapies sont largement utilisées et représentent en moyenne plus de 80 % des traitements dans les DOM [3]. Pour faire face aux problèmes d'observance, renforcés chez les personnes en situation de précarité, la prise en charge des patients suppose de proposer dans la mesure du possible des traitements qui ne soient pas trop contraignants.

Dans tous les cas, dans des proportions variables, l'association AZT/3TC/ABACAVIR réunie en un comprimé, le TRIZIVIR®, est la plus utilisée. Elle concerne 10 % des patients traités en Guadeloupe, 14,6 % des patients traités en Guyane ; 6 % en Martinique. La combinaison AZT/3TC, réunie en un comprimé, le COMBIVIR® représente également une part importante des trithérapies en association avec une troisième molécule (IP ou INNPI) avec 18 % en Guyane et 20 % en Guadeloupe. Afin d'atteindre la meilleure observance, les médicaments les plus prescrits sont ceux qui présentent les modalités les plus simples d'administration.

La limitation des effets secondaires est également recherchée. Ainsi à la Réunion, l'usage des inhibiteurs de protéases (IP) est restreint aux patients dont le taux de CD4 est inférieur à 100 [4]. On remarque également qu'en Guadeloupe les trithérapies sont de moins en moins des associations comprenant des IP [5]. Les IP apparaissent peu à cause des risques de complications fréquentes et parfois sévères. D'une manière générale, on prescrit moins d'IP dans les DOM qu'en métropole.

(1) C'est parmi les cas de sida liés à une contamination hétérosexuelle que l'on observe la plus forte proportion de personnes non dépistées avant le sida : 64 % au 1er semestre 2002. Cette proportion est de 45 % pour les cas liés à une contamination homosexuelle et de 17 % pour les cas liés à une contamination par usage de drogues injectables. *Cf. sida, VIH et IST*, *op. cit*., p. 10.

(2) Source InVS au 30 septembre 2002.

(3) Données 2001, rapports des CISIH.

(4) Rapport 2001 du CISIH de la Réunion.

(5) Rapport 2002 du CISIH de Guadeloupe, annexe.

Tous les patients des files actives ne sont pas traités : le choix d'un traitement est lié à la présentation clinique, au niveau de CD4 et à la charge virale de la personne séropositive. Par exemple en Guadeloupe, 21 % des patients de la file active ne sont pas traités contre 13 % à la Réunion [1].

Par ailleurs, une étude comparant les patients séropositifs suivis des DFA et de la métropole sur une période allant de janvier 1997 à juin 1998 met en évidence certaines tendances. Avec la généralisation des trithérapies, le pourcentage de patients en échec thérapeutique diminue dans les deux zones, mais reste plus élevé dans les DFA : sur la période considérée, il passe de 21 % à 14 % pour les DFA et de 11,4 % à 6,7 % en métropole. Cette différence pourrait être liée au pourcentage significativement plus élevé de patients sans prescription d'ARV dans les DFA qui reste de l'ordre de 20 % au dernier trimestre 1998 dans les DFA contre 12 % en métropole [2].

Ces écarts persistants pourraient s'expliquer par une prise en charge tardive des patients, un suivi moins régulier et une observance moindre pouvant rendre compte d'un pourcentage plus important d'échecs thérapeutiques. Dès lors, la nouvelle hausse du nombre de cas de sida et de décès en 2000 pourrait être due à ces difficultés dans la prise en charge des patients.

Les infections opportunistes et les co-infections

En Guadeloupe, les principales infections opportunistes sont, en 2000, la candidose œsophagienne (trente et un cas) et la toxoplasmose cérébrale (vingt-deux cas). Les autres infections avec en moyenne une dizaine de cas pour chaque type sont la pneumocystose, la tuberculose, l'histoplasmose et l'encéphalopathie.

En Martinique, les principales infections sont, en 2001, la pneumocystose (onze cas) et la toxoplasmose (dix cas). Viennent ensuite avec une moyenne de cinq cas par infection la candidose œsophagienne, la tuberculose, les infections sévères à cytomégalovirus, et celles à mycobactéries atypiques.

En Guyane, les infections à l'origine du passage au stade sida les plus fréquentes sont les tuberculoses (28 %), suivies des candidoses œsophagiennes (24 %).

Les infections opportunistes à la Réunion concernent un petit nombre de cas. Après un pic en 1997, elles sont en déclin constant pour les cytomégalovirus, celles à myobactéries ou les cryptococoses. La pneumocystose reste l'infection la plus fréquente et la plus stable avec une moyenne de cinq cas par an depuis 1998 et huit cas en 2001. Les gonococcies chez les personnes vivant avec le VIH ont fait une réapparition significative après avoir disparu pendant des années (douze cas en 2001), signe d'une reprise des comportements à risque.

(1) Données 2000 pour la Guadeloupe, 2001 pour la Réunion, rapports des CISIH.

(2) *Cf.* Prise en charge thérapeutique et état biologique et clinique des patients séropositifs pour le VIH : une étude comparative en Antilles et en métropole, M. Mary-Krause, J. Deloumeaux, D. Costagliola, premières journées d'épidémiologie et de santé publique, Pointe-à-Pitre, France, 25-27 novembre 1999, résumé C-29.

Les co-infections VIH/VHC concernent environ 10 % de la file active : 10 % pour la Martinique en 2001 ; 12 % pour la Guadeloupe en 2000 ; 13,5 % à la Réunion en 2001 mais seulement 4,4 % en Guyane en 2001. Les co-infections HTLV1/VIH représentent 11 % de la file active de la Guadeloupe en 2000 et 5 % en Martinique en 2001 et n'existent pas à la Réunion. Le taux de co-infection VIH/HTLVI n'est pas connu précisément sur la Guyane mais peut être estimé à 12 % [1].

Les accidents d'exposition au virus

Les expositions sexuelles représentent une part importante des accidents d'expositions dans les DOM.

En Guadeloupe en 2000, trente cas ont été pris en charge dont seize expositions sexuelles. Sur les trente personnes prises en charge, seize ont reçu un traitement. En Martinique, on recense 152 cas en 2000, avec une part croissante des expositions sexuelles (trente cas). 104 cas concernaient les accidents d'exposition professionnelle des personnels de santé. Pour l'ensemble des cas, cinquante-six personnes ont reçu un traitement. En Guyane en 2001, 121 accidents d'exposition ont été pris en charge par les hôpitaux de Saint-Laurent et de Cayenne dont quarante-six cas d'exposition sexuelle. Sur les 121 cas pris en charge, trente-quatre personnes ont suivi un traitement postexposition. Enfin à la Réunion, soixante-douze accidents d'exposition ont été dénombrés en 2002, dont trente-quatre sexuels. Trente-six personnes au total ont été traitées [2].

Chapitre II. La lutte contre l'épidémie : enjeux, limites et propositions de réformes

Le dispositif de lutte contre le VIH/sida dans les DOM doit prendre en compte une situation économique et sociale difficile ainsi qu'une épidémie aux caractéristiques et à l'ampleur distinctes de la métropole. Ce dispositif repose en premier lieu sur les actions de prévention et de dépistage qui doivent être à la hauteur des enjeux posés par l'épidémie. Il ne peut cependant être efficace sans une offre de soins suffisante et adaptée aux contextes locaux. Enfin, la compréhension et la prise en compte de l'environnement régional des départements étudiés est un élément essentiel de l'amélioration de la lutte contre l'épi-

(1) Données des CISIH.

(2) Données des CISIH, 2000 pour la Guadeloupe, 2001 pour la Martinique et la Guyane, 2002 pour la Réunion.

démie dans les DOM. C'est pourquoi, une attention particulière doit être portée aux migrants ainsi qu'aux programmes de coopération à développer avec leurs pays d'origine. Ces trois domaines ont déjà bénéficié de la mise en œuvre de certains programmes. Cependant, jusqu'à présent, ces derniers n'ont pas réussi à mettre un terme à une évolution de l'épidémie plus défavorable qu'en métropole. L'objectif n'est pas tant de montrer les faiblesses du dispositif, qui tiennent pour beaucoup à l'absence de coordination et de concertation entre les acteurs et, dans une moindre mesure, à l'insuffisance des moyens alloués, que de proposer les voies possibles d'une amélioration de la lutte contre le VIH/sida.

Les passages en italique qui précèdent les développements les plus importants de cette partie résument les positions et les préconisations du CNS sur chacun des points considérés. Ils sont repris de manière synthétique à la fin du rapport sous la forme de recommandations.

1. Prévention et dépistage

Dans la lutte contre l'épidémie de sida, la prévention et le dépistage ont toujours été des priorités. Déterminants dans la première décennie de l'épidémie, quand il n'existait pas encore de traitements susceptibles de ralentir l'évolution de la maladie, ils demeurent les premières actions à mener pour enrayer ou circonscrire l'épidémie.

Dans les départements d'outre-mer, la prévention et le dépistage se heurtent à de nombreuses difficultés dont certaines sont très spécifiques à ces départements. Dès 1993, le rapport Montagnier [1] critiquait les actions conduites avec l'Association française de lutte contre le sida (AFLS) et soulignait leur manque d'adaptation au terrain. Le précédent rapport du CNS sur la situation de l'épidémie de sida dans les départements français d'Amérique concluait également à certaines spécificités et lacunes de la prévention et du dépistage [2].

Le rapport soulignait en particulier deux points essentiels : l'insuffisance du dépistage volontaire qui a pour conséquence un accès très tardif aux soins ; l'inadéquation ou l'insuffisance de la prévention à l'égard de certaines catégories de personnes notamment les détenus, les usagers de crack, les prostitué(e)s et les migrants.

(1) L. Montagnier, *Le sida et la société française*, décembre 1993, Paris, La Documentation française, 1994.

(2) CNS, *«* Spécificité et inégalités. Le sida dans les départements français d'Amérique », 17 juin 1996 *in Éthique sida et société, rapport d'activité 1994-1996, tome II,* La Documentation française, pp. 165-181.

Le constat général est que la politique de prévention n'est pas à la hauteur des enjeux et de la dynamique de l'épidémie dans les DOM. Elle pâtit du manque de mobilisation de certains acteurs, notamment du conseil général, et surtout du défaut de coordination et de concertation entre ces acteurs. Les actions de prévention souffrent également des déficiences et de l'isolement des différentes associations.

Il est donc particulièrement nécessaire de s'intéresser à nouveau aux actions de prévention et de dépistage afin de pointer certaines de leurs lacunes et surtout de soutenir les différents acteurs de ces campagnes qui agissent dans un contexte parfois difficile.

Remarques liminaires : hommes, femmes, sexualités et VIH/sida

Les sociétés guyano-antillaises sont considérées par les sociologues et les anthropologues spécialistes de cette région comme des sociétés matrifocales. Il s'agit de sociétés au sein desquelles la prédominance de la femme en tant que mère s'exerce sur la famille, dans les rôles d'éducation et d'autorité familiales, avec pour corollaire un effacement de la figure paternelle.

Paradoxalement, alors que le mariage en tant qu'institution est encore socialement très valorisé, cette matrifocalité s'accompagne d'un taux élevé de concubinage, d'union libre sans cohabitation et de multipartenariat qui accentuent la faiblesse du rôle paternel. Ainsi, alors que le statut social masculin s'articule essentiellement autour du statut professionnel, celui des femmes est encore majoritairement conditionné par la maternité. Cependant, cette matrifocalité ne saurait être assimilée à un matriarcat. En effet, la place des femmes au sein des sociétés antillo-guyanaises est caractérisée par une certaine absence de l'espace public et des lieux de pouvoir social, économique et politique. La condition féminine dans les DFA est ainsi marquée, pour une large part de cette population, par une dépendance forte à l'égard des hommes, notamment financière. Nombre de relations sexuelles sont entretenues plus ou moins ouvertement en contrepartie de « cadeaux » ou d'avantages matériels. « Les partenaires sont invités à offrir des présents, participer aux dépenses ou bien encore à l'entretien du foyer maternel quand un enfant est venu l'agrandir, dans un mode de relation qui s'appuie sur le rôle avant tout économique de l'homme et qui flirte parfois avec des pratiques de prostitution domestique (Hebel, 1996). Dans cette négociation de la sexualité, les femmes peuvent avoir à la fois un partenaire affectif et un partenaire d'intérêt. » [1]

Dans le cadre de cette relation de dépendance, il peut être très difficile voire impossible pour une femme de demander à son partenaire d'utiliser un préservatif. De plus, dans le cas où une femme apprend sa séropositivité, elle craint souvent de révéler son statut sérologique à son partenaire et de se voir

(1) *Cf.* F. Lert et S. Mulot, Les conditions de vie et l'accès aux soins des personnes infectées par le VIH/sida dans les départements français d'Amérique : problématique du projet VESPA-DFA, septembre 2002, p. 10.

ainsi rejetée ou accusée de la contamination éventuelle de l'homme. C'est ce qui explique, par exemple en Guyane, que seulement 50 % des femmes des couples sérodiscordants révèlent leur séropositivité à leur partenaire [1].

Pour les hommes, l'annonce de la séropositivité s'apparente à une remise en cause de leur virilité. Outre l'opprobre social très fort qui menace les hommes comme les femmes en cas de révélation de la maladie, les hommes craignent très souvent d'être accusés d'homosexualité, particulièrement stigmatisée dans les sociétés antillo-guyanaises. De ce fait, il existe un déni très fort de l'homosexualité : une partie des contaminations déclarées par voie hétérosexuelle masque des contaminations bisexuelles ou homosexuelles *(cf. supra)*. De plus, la stigmatisation des homosexuels gêne considérablement les actions de prévention plus spécifiques à leur égard.

Le déni de la maladie

Ces représentations sociales des rapports entre les sexes, dont nous n'avons présenté que certains aspects [2], ainsi que les représentations du corps et de la maladie propres aux cultures des Antilles et de la Guyane [3] contribuent à construire et à entretenir un très fort déni de la maladie, obstacle majeur à la lutte contre le VIH/sida.

La discrimination à l'égard des personnes séropositives, moins considérées comme des victimes qu'accusées de propager le virus est une réalité. Elle a pour conséquence un très fort déni collectif de l'épidémie (« le sida c'est les autres ») et une grande difficulté pour les séropositifs de parler de la maladie, y compris à leurs proches. De plus, « le contrôle social coercitif et la pratique d'un "makrélaj" (commérage) alimentant continuellement la rumeur publique rendent plus difficiles encore le maintien de la confidentialité, de l'anonymat et du secret de la vie privée par rapport à la collectivité. » [4] Par conséquent, le VIH/sida demeure un sujet largement occulté à tel point que l'on a pu parler de « parole proscrite » à propos de cette épidémie aux Antilles et en Guyane [5].

(1) Source CISIH Guyane 2002.

(2) Pour une étude plus approfondie de ces questions, nous renvoyons à la bibliographie sélective proposée à la fin de ce rapport.

(3) *Cf.* notamment A. Gilloire, *Représentations et pratiques populaires relatives à l'environnement et à la santé aux Antilles françaises. Systèmes de santé et organisation sociale à la Martinique et à la Guadeloupe*, Paris, 1985 et rapport du CNS, 1996.

(4) Cité dans F. Lert et S. Mulot, *op. cit*., p. 8. Le déni de la maladie et l'impossibilité corrélative d'en parler entraînent très souvent l'isolement des malades. *« Culpabilisés et conscients de ces manques, les malades eux-mêmes expriment parfois leur volonté de garder le secret sur leur état et n'envisagent pas de se confier même à leur conjoint ou leur famille. Les équipes soignantes soulignent la difficulté ressentie par les patients à prévenir le partenaire, les parents ou les enfants de leur séropositivité, et la solitude dans laquelle ils se retrouvent face à leur maladie. Le recours à la spiritualité, aux thérapeutiques traditionnelles ou à la religion, comme aide, comme soutien, voire comme acte de rédemption du crime désigné par la société, semble pour certains un détour nécessaire ». Ibid*, p. 9.

(5) *Cf.* D. Pourette, *Hommes et femmes de la Guadeloupe en Ile-de-France. Pratiques liées au corps, relations entre les sexes et attitudes face au risque de contamination par le VIH*, thèse en ethnologie et anthropologie sociale, sous la direction de Marie-Élisabeth Handman, Paris, EHESS, 2002.

Par exemple, en Guyane, aucun membre bénévole d'une association n'est séropositif, ce qui montre la difficulté de l'engagement et du témoignage pour les séropositifs [1]. Cette difficulté est sans aucun doute accentuée par l'absence de débat sur la question dans l'espace public. De même, les critiques de l'activité médicale et administrative de lutte contre le sida, volontiers livrées en privé, n'émergent pratiquement jamais dans l'espace public sinon de manière anonyme. Le silence associatif est ainsi fréquemment justifié au nom du déni de l'infection à VIH mais tend paradoxalement à la renforcer : l'association n'encouragerait pas à la prise de parole de ses membres de crainte de la stigmatisation qu'elle pourrait induire.

En préalable à des analyses relatives à la prévention, il peut être utile de rappeler certaines données d'enquêtes concernant les comportements sexuels dans les DOM. En effet, ces données permettent de mettre en évidence certaines caractéristiques, concernant par exemple le partenariat sexuel ou l'usage du préservatif et donc de réorienter et d'améliorer les actions de prévention.

Les seules données disponibles sont celles de l'enquête ACSAG (analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane) de 1992 [2]. L'essentiel peut en être rappelé : la transmission majoritairement hétérosexuelle qui caractérise les DFA [3] semble corrélée à la forte proportion de multipartenariat sexuel et, dans une moindre mesure, à un recours plus élevé qu'en métropole à la prostitution ou à des pratiques assimilables à la prostitution [4]. Si l'utilisation du préservatif est comparable voire supérieure à celle de la métropole, on note qu'elle reste faible chez les femmes lors d'un rapport sexuel avec un partenaire occasionnel.

Plusieurs remarques s'imposent à propos de ces enquêtes. Il est regrettable, en premier lieu, que celles-ci datent de plus de dix ans et qu'elles n'aient pas été renouvelées depuis. D'une manière générale, c'est l'ensemble de la recherche en sciences sociales sur les multiples caractéristiques et implications de l'épidémie qui mérite d'être davantage développée. En particulier, il faut continuer à interroger régulièrement les comportements sexuels effectifs des habitants des DOM : les prochains résultats des enquêtes VESPA (VIH : enquête sur les personnes atteintes) pour les DFA et KABP *(Knowledge, Attitude, Behavior and Practice)* sont à ce titre très attendus. En effet, les méthodes, les protocoles et les résultats de ces enquêtes se doivent d'être d'autant plus fiables qu'ils risquent d'être utilisés pour alimenter des propos polémiques plus que scientifiques relatifs aux comportements sexuels des habitants de ces départements.

(1) Pour la première fois le 1er décembre 2002, un malade a osé témoigner à visage découvert lors d'une émission de télévision sur RFO Guyane. Ce type d'initiatives peut contribuer à lever le tabou qui pèse encore sur cette maladie.

(2) Les conclusions que l'on peut en tirer rejoignent donc celles du précédent rapport de 1996, *Spécificités et inégalités. Le sida dans les départements français d'Amérique*, rapport suivi de recommandations du Conseil national du sida, 17 juin 1996, *op. cit*.

(3) *Cf*., pour les résultats les plus récents, les données épidémiologiques de la première partie.

(4) Il s'agit de « marchandisation » de la sexualité, c'est-à-dire de relations sexuelles entretenues plus ou moins ouvertement en contrepartie de « cadeaux » ou d'avantages matériels.

S'il est vrai que le multi-partenariat masculin dans les DFA est trois fois plus élevé que celui de la métropole, il convient de rappeler que les sociétés antillo-guyanaises sont aussi caractérisées par une pratique religieuse encore importante, un contrôle social très fort et une omniprésence de la rumeur qui stigmatise tout comportement déviant. Les généralisations abusives sur les comportements sexuels de ces populations, largement empreintes de culturalisme voire de racisme [1] ont trop longtemps parasité les analyses de la sexualité dans les DOM pour ne pas constituer aujourd'hui l'objet d'une mise en garde.

Contrairement aux DFA, les enquêtes sur les pratiques sexuelles à la Réunion ne montrent pas de spécificités très marquées par rapport à la métropole.

Le premier rapport sexuel intervient en moyenne à 16,8 ans pour les femmes et à 17,9 ans pour les hommes. Une femme sur vingt et un homme sur cinq ont eu plusieurs partenaires dans l'année ayant précédé la dernière enquête, et les 2/3 de ces personnes multi-partenaires étaient célibataires. Si la proportion d'hommes multi-partenaires est supérieure à celle de la métropole, elle reste très en deçà des DFA. 2,6 % d'hommes se disent homosexuels.

En matière de comportements à risques, il apparaît que moins de 60 % des Réunionnais ont déjà utilisé un préservatif ; la rencontre avec un partenaire occasionnel n'entraîne d'ailleurs l'utilisation d'un préservatif que dans 70 % des cas. Toutefois, une personne sur trois assure avoir modifié ses comportements sexuels depuis le début de l'épidémie, cette affirmation concernant avant tout des jeunes diplômés multi-partenaires.

Les responsables médicaux de la Réunion auditionnés par le CNS suggèrent que les comportements en matière sexuelle se sont progressivement éloignés du modèle familial traditionnel, où la sexualité était conçue dans le cadre d'un couple fidèle n'utilisant pas de contraception, au profit de pratiques plus libérées. Ils précisent toutefois que le nombre de naissances chez de très jeunes femmes demeure élevé. Cette fécondité des jeunes filles est assez bien acceptée dans une société encore marquée par la cohabitation et la solidarité familiale mais elle n'est pas sans poser des problèmes sociaux et sanitaires dont les solutions s'inscrivent dans une éducation générale à la santé et à la sexualité.

(1) *Cf.* notamment l'article de M. Giraud, « Une construction coloniale de la sexualité. À propos du multipartenariat hétérosexuel caribéen », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 128, 1999, pp. 46-55.

1.1. Définir et conduire des actions de prévention adaptées aux terrains

L'État doit s'affirmer davantage comme un acteur central de la prévention

La déclinaison locale de la politique nationale en matière de VIH/sida s'articule autour de programmes régionaux de santé (PRS) relatifs au VIH/sida actuellement mis à jour et prévoit une approche ciblée par thèmes et par populations. Cette adaptation locale est soutenue par le ministère de la Santé qui a placé les DFA comme groupe prioritaire dans les stratégies de prévention de l'infection VIH/sida en France pour les années 2001-2004.

Cependant, les actions engagées sont encore trop souvent discontinues et restreintes à certains moments ou à certains types d'action comme la mise à disposition, par ailleurs bien imparfaite dans sa mise en œuvre, de préservatifs. Il est certes très important que la démarche de prévention soit associée à des événements tels que le carnaval (février) ou la journée mondiale de lutte contre le sida, le 1er décembre, mais la plupart des acteurs regrettent que ces campagnes de prévention ne soient pas davantage inscrites dans la durée.

Il en va de même pour les programmes d'action des DSDS de ces départements, souvent décisifs dans la mise en œuvre effective de campagnes de prévention et de dépistage mais qui s'inscrivent insuffisamment dans la durée et la continuité nécessaire à leur efficacité. Par ailleurs, le travail de prévention que mènent les différents acteurs institutionnels et associatifs se heurte aux représentations de l'épidémie de VIH/sida qui génèrent un déni du risque et de la maladie ainsi qu'une forte stigmatisation. C'est la raison pour laquelle une constante attention doit être portée à la teneur du message de prévention et à l'évaluation de son efficacité.

Le rôle d'impulsion et de coordination des services de santé de l'État

• Les campagnes générales de prévention

Les campagnes de prévention dans les départements d'outre-mer, adressées à la population générale grâce aux médias, sont désormais mieux adaptées au « contexte local », ce que d'aucuns appellent la « créolité ». Elles ont longtemps souffert en effet, de n'être que de simples transpositions des campagnes métropolitaines, coupées des réalités locales et ne tenant pas compte du profil épidémiologique spécifique des DOM [1]. L'inefficacité et parfois les

(1) À titre d'exemple, on peut souligner que les campagnes de prévention et de dépistage, même les plus récentes, ne tiennent pas compte d'une spécificité des départements d'outre-mer, à savoir la proportion relativement élevée des plus de 65 ans (environ 15 %) parmi les séropositifs.

conséquences négatives de ces précédentes campagnes, soulignées par différents rapports [1], ont effectivement plaidé en faveur d'une réforme radicale de celles-ci.

Les derniers courts-métrages de prévention, diffusés depuis le 1er décembre 2001 sur RFO sont mieux adaptés au contexte et mettent en scène des problèmes locaux spécifiques. Élaborés en coordination avec les campagnes nationales dans chacun des départements, ils font appel par ailleurs à des comédiens antillais ou guyanais [2].

Cependant, les populations les plus précarisées ou les plus isolées (pauvres, migrants en situation irrégulière, populations vivant le long des fleuves guyanais ou dans la zone des cratères à la Réunion) n'ont pas régulièrement accès aux grands médias généralistes (journaux, télévision, radio). Par conséquent, la fraction la plus fragilisée de la population bénéficie peu de ce type de prévention et d'information.

En outre, on pourrait souhaiter une adaptation plus rapide aux réalités locales, pour la plupart communes à l'ensemble des DOM, à savoir l'importance de la tradition orale et des spécificités dans les représentations de la sexualité et de la maladie.

• L'évaluation des supports de prévention

On peut s'interroger en particulier sur les supports utilisés pour communiquer. Pour certaines communautés, de tradition culturelle orale [3], il est probable que les supports écrits n'ont que peu d'effets, même traduits dans leur langue. Dans de nombreux cas, il est donc préférable de mener une action de prévention spécifique dans la langue de la population concernée ou de construire cette action autour de supports visuels, schémas ou dessins. Par ailleurs, il importe de porter ce message directement, de personne à personne : le contact humain est souvent indispensable à sa bonne réception et cette démarche de proximité, reposant sur des personnels autochtones formés, peut s'avérer positive.

(1) Il s'agit du rapport Montagnier de 1993 puis du rapport du CNS de 1996. Ces campagnes étaient critiquées pour ne mettre en scène que des acteurs métropolitains, ou ne représenter que des groupes ou des comportements « marginaux » (homosexuels, usagers de drogues, prostituées, étrangers). Ces actions, trop exclusivement orientées vers ceux que l'on appelait les « groupes à risques » (on parle aujourd'hui de « comportements à risques ») ont contribué à renforcer la stigmatisation de ces personnes et l'ostracisme dont elles étaient victimes, tout en maintenant l'illusion, au sein de la population créole, que le sida était la maladie de « l'autre », de cet « autre » métropolitain, étranger ou déviant.

(2) *Cf.* les principales conclusions de l'enquête Médiamétrie. Médiamétrie, *Post test films sida, Martinique, Guadeloupe et Guyane*, p. 40. Il faut par ailleurs veiller à ce que les acteurs des films diffusés en Guadeloupe soient guadeloupéens et non martiniquais afin de laisser le moins de prise possible au discours classique qui consiste à assimiler le VIH/sida à la maladie de « l'autre », de « l'étranger », même s'il s'agit d'un « étranger proche » martiniquais.

(3) Dans les quatre DOM, le créole ainsi que les langues autres que le Français enseignés à l'école sont des langues davantage parlées que lues.

Se pose enfin la question de l'évaluation de ces actions : dispose-t-on de suffisamment de recul par rapport aux précédentes campagnes ? Les populations ciblées ont-elles été atteintes ?

Plusieurs travaux ont été menés sur les représentations du sida en Guadeloupe depuis 1989 qui permettent de documenter les difficultés inhérentes à tout travail de prévention et d'information [1].

De ce point de vue, une Recherche Action VIH/sida, menée de septembre 2001 à juin 2002 par le Comité guadeloupéen d'éducation pour la santé (COGES) [2] est riche d'enseignement puisqu'elle se propose de recenser et d'évaluer les différents supports de prévention proposés en Guadeloupe depuis 1994. Cette recherche a permis d'établir un état des lieux des supports de prévention tant sur les plans qualitatifs que quantitatifs. Ainsi plusieurs recommandations ont pu être formulées notamment de :
– « favoriser une approche globale de la sexualité, en lien avec la contraception, la maîtrise de la sexualité ;
– tenir compte du rapport des genres et de développer une approche sexuée de la sexualité et de la prévention contre le sida ;
– détacher l'image négative du préservatif lié au sida afin de multiplier son utilisation ;
– lutter contre la stigmatisation et la discrimination en détachant la personne infectée d'une identité dite transgressive et déviante ;
– démystifier les idées reçues ou croyances sur des modes de contamination où le risque de transmission est nul ;
– continuer à renforcer les connaissances sur le fonctionnement de la maladie, les modes de transmission. » [3]

Ces recommandations sont pertinentes et montrent la nécessité d'un constant rappel de faits pourtant très établis en matière de transmission de la maladie, la nécessité d'une lutte continue contre toutes les formes de discrimination et de rejet et enfin la nécessité de relancer des campagnes de prévention

(1) On peut citer notamment la première étude de la DDASS sur l'état des connaissances et des pratiques vis-à-vis du VIH/sida en 1989 ; l'enquête ACSAG initiée en 1992 ; l'enquête de l'OBEA de 1996 sur les connaissances, comportements et attitudes à l'égard du VIH ; le rapport du CNS en 1996 ; et en 2001, l'enquête de l'observatoire départemental social et sanitaire chez les jeunes scolarisés. On peut par ailleurs se reporter avec profit aux recherches menées en sociologie et en anthropologie sur la sexualité et les rapports de sexe notamment les thèses de S. Mulot, *Je suis la mère, je suis le père ! : l'énigme matrifocale. Relations familiales et rapports de sexes en Guadeloupe*, thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Paris, 2000 ; de D. Pourette, *Hommes et femmes de la Guadeloupe en Ile-de-France, pratiques liées au corps, relations entre les sexes et attitudes face aux risques de contamination par le VIH*, thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Paris, 2002. Enfin, pour le cas particulier de Saint-Martin, on peut se référer aux travaux de Catherine Benoît par exemple « Surveillance épidémiologique du sida dans la Caraïbe : le déni scientifique et politique de l'épidémie à Saint-Martin/Sint Maarten (1991-1997), ou comment s'en débarrasser ? », *Autrepart*, 12, 1999, pp. 141-158.

(2) COGES, *Recherche Action VIH/sida*, septembre 2001-juin 2002, « Présentation, bilan, évaluation. Analyse des outils de prévention VIH/sida utilisés en Guadeloupe », septembre 2002.

(3) *Ibid.*, p. 32.

à un moment où l'on constate un relâchement des comportements [1]. Le message de prévention est peu efficace en Guadeloupe car la population ne se reconnaît pas dans une maladie réputée concerner les homosexuels ou les étrangers.

Le VIH/sida reste par ailleurs une maladie abstraite dont la représentation est difficile pour certaines populations parce qu'elle ne rentre pas dans les cadres de perception habituels de la maladie.

• Les programmes d'action des services de santé de l'État

En Guyane, un programme d'intervention pour la période 2002-2005 a été élaboré sous l'égide de la DSDS. Plusieurs groupes de travail se sont réunis afin de redéfinir une politique de prévention plus diversifiée : l'objectif est à la fois de revoir les outils classiques de prévention en les diversifiant, de cibler des populations particulières telles que les « jeunes » ou « les milieux de la nuit » et d'organiser la prévention par « quartiers ». D'autre part, des formations récentes sous l'égide de la DSDS ont permis de lancer des actions nouvelles comme des groupes de parole de femmes (mises en place à Entr'aides Cayenne [2], en projet à Entr'aides Saint-Laurent), qui constituent à la fois des actions de soutien aux personnes atteintes et des actions de prévention. D'autres sont en cours à destination des acteurs des dispositifs de dépistage dont les personnels non médicaux des CDAG ont été les premiers bénéficiaires. De plus, un réseau d'acteurs ressources a été créé par la DSDS dans les principales villes et depuis plusieurs années, une équipe mobile d'intervention et de prévention (EMIPS) permet d'aller au-devant des populations du fleuve Maroni, malgré des conditions d'accès et de sécurité souvent contraignantes [3].

La rotation élevée des responsables administratifs, notamment des médecins inspecteurs de santé publique (MISP), est soulignée par plusieurs acteurs comme un obstacle de premier ordre à la continuité administrative et au suivi exhaustif des programmes, de leur mise en place à leur évaluation. Cependant, depuis septembre 2002, la Guyane dispose d'un poste de MISP chargé à temps plein de superviser et de coordonner les actions de lutte contre l'épidémie. En effet jusqu'au milieu de l'année 2002, malgré une lourde activité liée au VIH/sida, seul un demi-poste de MISP était consacré à cette pathologie, ce qui était insuffisant [4].

(1) *Cf. supra*, chapitre I, Données épidémiologiques, pp. 298 à 313.

(2) Désormais totalement indépendante de Aides fédération, Aides Guyane est juridiquement autonome depuis le 1er janvier 2003 et a pris le nom d'Entr'aides.

(3) À ce titre, il est important que le travail des équipes médicales intervenant sur les fleuves ou dans les zones enclavées soit facilité.

(4) Le MISP ne pouvait consacrer que la moitié de son temps à l'activité sida car d'autres missions lui incombaient comme la veille sanitaire, la surveillance de la périnatalité ou le suivi des procédures administratives concernant les étrangers malades.

En Guadeloupe, la première conférence régionale de santé qui a eu lieu en 1996 a retenu le VIH/sida comme priorité de santé publique [1]. Un programme régional de santé (PRS) « VIH/sida (1998-2000) » a été élaboré en 1997 et a débuté en 1998.

S'appuyant sur les données de la DSDS ainsi que sur l'enquête ACSAG (analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane) il présentait deux objectifs principaux : « Faire en sorte que d'ici l'an 2000, l'ensemble de la population de la Guadeloupe bénéficie des mêmes possibilités de prévention, d'accès aux soins, d'accompagnement et de soutien pour l'infection par le VIH » et « Faire en sorte de poursuivre les efforts entrepris dans les domaines du soin, de la prévention, de l'accompagnement psychosocial » [2].

Outre sa durée, sans doute trop courte pour être réellement efficace, l'action de ce PRS s'est essentiellement articulée autour de la journée mondiale de lutte contre le sida. Les difficultés de mise en œuvre complète de ce programme témoignent à la fois des problèmes de coordination entre les différents acteurs institutionnels, ainsi que d'un manque de moyens et de mobilisation de la part de ces acteurs. Ainsi le comité sida, créé en 1997 et qui regroupait une centaine d'intervenants n'a pas été suffisamment utilisé. Pour les praticiens qui l'ont dirigé, il fut difficile à réunir et à mobiliser en raison notamment de conflits de personnes, sans doute exacerbés par la situation d'insularité et l'interconnaissance très forte entre les divers intervenants. Le bilan des actions prioritaires montre que l'action de formation de personnes-relais et le suivi de leur projet de prévention sont inégaux et que l'implication des associations communautaires demeure limitée. Par ailleurs, des distributeurs [3] ont été installés mais leur acceptabilité et leur accessibilité sont à revoir : la taxe de l'octroi de mer renchérit leur coût et on a pu voir des officines où ceux-ci étaient fournis avec de la vaseline. La question se pose donc de l'évaluation et de l'éventuelle continuation du PRS « VIH/sida » qui s'est conclu en 2000.

- **Maintenir la vigilance des services de santé**

En Martinique, on note ce qui semble être une forme de désengagement des pouvoirs publics puisqu'auparavant deux médecins inspecteurs se partageaient la charge de travail désormais dévolue à un seul. Outre la lutte contre

(1) La lutte contre l'épidémie de VIH/sida a été retenue comme priorité par le jury de la conférence régionale de santé de Guadeloupe avec les PRS « Lutter contre les accidents de la voie publique », « Maîtriser l'épidémie de diabète en Guadeloupe » et « Réduire l'hypertension artérielle en Guadeloupe ». Le PRS « VIH/sida » a la particularité d'avoir eu une durée de mise en œuvre plus courte que les autres puisqu'il s'est terminé en 2000 alors que les autres se sont poursuivis jusqu'en 2002. L'action entreprise dans le cadre du PRS « VIH/sida » s'est toutefois poursuivi grâce au travail du Comité Sida.

(2) Cité dans S. Mulot et A. Danière, *Évaluation des Programmes Régionaux de Santé de Guadeloupe initiés depuis 1996*, rapport du COGES, présenté le 7 février 2002 lors de la conférence régionale de santé, p. 70.

(3) La consommation de préservatifs a été multipliée par cinq en six ans : elle est désormais de 25 000 unités/an.

l'infection à VIH/sida, celle-ci comprend le suivi des conduites addictives, de la santé en milieu carcéral, de l'infection par les VHB/VHC et du centre de rétention administrative.

Cependant, il semble qu'il y ait un risque important de voir la DSDS se désengager de l'action de lutte contre le sida en raison de la situation plutôt favorable de l'épidémie dans l'île par rapport aux autres DFA.

À la Réunion, les pouvoirs publics poursuivent, malgré la diminution des crédits disponibles, leur mobilisation en faveur de la prévention. L'objectif général du PRS santé et sexualité est de maintenir l'épidémie à un niveau modeste en limitant les nouvelles contaminations. Plus spécifiquement, il vise à aider les acteurs de prévention à se doter de méthodes et outils adaptés à la population locale (en veillant par exemple à ne pas confondre la Réunion et les DFA) et à aider la population à « trouver une réponse adaptée pour une sexualité sans risque ».

Un centre ressource, celui de l'Association réunionnaise de prévention du sida, (ARPS) a dans un premier temps été mobilisé, puis un groupe partenarial s'est élaboré (Sidanergie). Un numéro vert est disponible et des actions d'accompagnement et de re-socialisation des personnes infectées sont menées. Les praticiens exerçant à la Réunion insistent néanmoins sur la forte diminution des crédits extrahospitaliers disponibles en 2002 (- 30 %), qui entrave la continuité des efforts.

Le réseau scolaire doit être mobilisé et orienté vers une éducation générale à la santé

À travers l'institution scolaire et le réseau d'écoles, collèges et lycées de chaque département, l'État dispose d'instruments efficaces pour relayer son discours de prévention. Mais le message sur le sida et l'usage du préservatif, tel qu'il est délivré actuellement, semble rejeté. D'après les intervenants en milieu scolaire, les jeunes scolarisés attendent autre chose et notamment une information plus globale sur la sexualité, les IST ou la grossesse [1]*. Par ailleurs, les personnels qui s'étaient investis dans la prévention semblent découragés, en partie parce que des relais et des partenaires importants, tels que Sol En Si en Guyane, ont disparu ou se sont épuisés.*

Une réflexion d'ensemble sur le rôle de l'institution scolaire est nécessaire : le discours de prévention sur le sida doit s'inscrire dans un discours plus global d'éducation à la santé et à la sexualité. Cette éducation générale à la santé est d'autant plus importante que les élèves, qui sont parfois les premiers de leur famille à être scolarisés, peuvent être les relais de messages de prévention et d'information à destination de leurs parents.

(1) Le désir de grossesse est très fort chez les jeunes filles, tout particulièrement en Guyane, puisque l'accès à la maternité leur procure un statut social valorisant, leur donnant à la fois une certaine indépendance financière liée à l'obtention d'allocations et surtout une place reconnue dans la société.

• **Mieux coordonner les actions de prévention en milieu scolaire**

En Martinique, en Guadeloupe et à la Réunion, dans le domaine de la prévention et de l'éducation à la santé, les actions conduites en milieu scolaire semblent souvent insuffisantes. Il est important que l'éducation nationale, notamment en la personne du médecin-chef en charge de ce secteur, s'implique dans la prévention contre le VIH/sida et utilise le plus largement possible les moyens et le réseau des écoles, collèges et lycées de ces îles [1]. La situation est cependant nettement plus défavorable en Guyane et mérite à ce titre une attention plus soutenue. Depuis 1996, il existe un rectorat qui est notamment chargé d'impulser au niveau local la politique d'éducation à la santé et à la sexualité que l'école doit dispenser.

L'analyse des actions de prévention menées par l'éducation nationale met en évidence une faiblesse de la santé scolaire ainsi qu'un défaut de coordination entre le rectorat et le conseil général.

Ces problèmes récurrents de coordination, d'animation, et de répartition claire des champs d'intervention nuisent au bon fonctionnement de la prévention en milieu scolaire qui est pourtant un maillon essentiel de la chaîne de prévention. Par exemple, l'accessibilité aux préservatifs pose problème. Dans de nombreuses régions de la Guyane [2], l'âge moyen d'entrée dans la sexualité est beaucoup plus bas que dans le reste de la France : les élèves concernés par la prévention de l'infection VIH fréquentent le collège, or les distributeurs de préservatifs n'existent qu'au lycée. Par ailleurs, le conseil général, dans le cadre de son action de prévention des IST, a financé l'installation de distributeurs de préservatifs. Cependant, nombre de ces distributeurs ne fonctionnent plus, ne sont pas approvisionnés ou ne sont pas très accessibles pour les élèves [3].

Pour la journée du 1er décembre, de nombreux projets sont organisés par les élèves mais cette journée est bien souvent la seule manifestation de prévention et d'information sur le sida à laquelle ils puissent assister et participer. D'autres actions positives ont été engagées. On peut citer par exemple, à Sinnamary et à Iracoubo, un projet inter-établissements qui consiste à organiser autour d'un événement sportif (un mini-marathon) des animations de prévention contre le sida. Mais n'ayant pas obtenu de crédits spécifiques « sida » pour cette action, les organisateurs ont eu recours à des crédits de la MILDT (Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les toxicomanies). Par ailleurs, des opérations de prévention ont été mises en œuvre en 1996 et 1997

(1) En Martinique par exemple, certains acteurs se sont plaints des fortes réticences de parents d'élèves, membres d'associations laïques, qui considéraient que la prévention et l'éducation à la sexualité constituaient une forme d'incitation à la débauche.

(2) L'âge d'entrée dans la sexualité serait ainsi de 11 ans dans la commune de Maripasoula (auditions du CNS).

(3) En effet, l'entretien et l'approvisionnement des distributeurs de préservatifs ont été confiés par le conseil général à une société privée. Le conseil général n'ayant plus les moyens financiers de payer régulièrement cette société, les distributeurs ont été laissés à l'abandon. La DSDS, l'éducation nationale et le conseil général étaient en discussion au début de l'année 2003 afin que de tels dysfonctionnements ne se reproduisent pas.

par des « jeunes-relais » auprès de leurs camarades d'école [1]. Ces opérations avaient, semble t-il, rencontré un certain succès et il pourrait être opportun de les organiser à nouveau. Enfin depuis trois ans, circule le bus de la prévention IST-VIH, financé par le conseil général, avec un médecin, une infirmière et une secrétaire, qui participent à diverses actions de prévention en direction du public scolaire des collèges et lycées de Cayenne, Matoury et Rémire-Montjoly [2]. Cette initiative intéressante, offrant une écoute et une information des publics scolaires en matière de sexualité et de prévention des IST devait être officialisée par la signature au premier semestre 2003 d'une convention entre l'éducation nationale et le conseil général.

La prévention doit pouvoir s'appuyer sur une éducation générale à la santé et un dispositif de lutte contre la précarité.

Si cette recommandation est valable pour l'ensemble des départements d'outre-mer, elle présente un caractère urgent en Guyane [3].

Dans ce département, beaucoup de jeunes ne fréquentent pas l'école, non seulement parce que l'effort important de construction d'infrastructures scolaires ne parvient pas à absorber la croissance du nombre d'enfants en âge d'être scolarisés mais aussi parce que beaucoup d'entre eux, en situation irrégulière sur le territoire français, ne sont pas pris en charge par l'institution scolaire. Certains arrivent ainsi sans papiers ni soutien familial, bien souvent en situation de survie. Ces enfants ont peu accès aux soins car ils n'ont pas d'argent, ont d'autres priorités que leur santé (se nourrir et trouver un lieu pour dormir) et craignent avant tout la reconduite aux frontières. On rencontre parfois des situations de malnutrition chez les enfants des fleuves [4]. Enfin, l'échec scolaire est un grave problème en Guyane et beaucoup sortent du système scolaire sans formation.

Or, les structures ne sont pas adaptées pour faire face à cette population. Ainsi, seulement 50 % des établissements scolaires de Guyane disposent d'une cantine. Pour l'hébergement des enfants scolarisés loin du toit familial, l'internat ne paraît pas constituer une solution viable car il ne s'inscrit pas dans la tradition guyanaise et est, de ce fait, quand il existe, souvent délaissé et sous-utilisé. De nombreux enfants sont donc pris en charge dans des familles

(1) *Cf.* par exemple, *Développement d'un réseau de jeunes Noir-Marrons intervenant dans la prévention et la lutte contre le sida, ORSG et DDASS État*, novembre 1997.

(2) Le médecin de PMI à l'initiative de ce bus de prévention est parti en Martinique et n'est toujours pas remplacé plus d'un an plus tard, en mars 2003. Cependant, le bus continue de fonctionner sous la responsabilité de l'infirmière et intervient dans trois établissements par trimestre à raison de deux visites par semaine dans chacun de ces établissements.

(3) Il faut noter à ce titre l'adoption récente d'une circulaire de l'éducation nationale (circulaire n° 2003-027 du 17 février 2003) qui prévoit de renforcer l'éducation à la sexualité dans les écoles, collèges et lycées français. Cette circulaire remplace la circulaire n° 98-234 du 19 novembre 1998 relative à l'éducation à la sexualité et à la prévention du sida et complète ainsi la loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.

(4) La Guyane est le seul département français où l'on voit encore des kwashiorkors.

d'accueil qui souvent n'ont pas reçu d'agrément, où ils sont mal logés, mal nourris, parfois maltraités [1].

Pour intervenir auprès des 55 000 enfants scolarisés, parfois en situation de grande précarité, on compte seulement douze médecins scolaires, dont sept vacataires, pour l'ensemble du rectorat [2]. À la différence des fonctionnaires d'État, ces médecins vacataires sont moins bien payés (environ 2 000 euros/mois) et ne bénéficient d'aucune aide pour leur logement ou leur retour en métropole. Comment imaginer recruter dans de telles conditions ? Le problème est identique pour les infirmières scolaires, le salaire proposé par l'hôpital étant beaucoup plus attrayant. La santé scolaire, pour laquelle trop peu de moyens sont affectés, intervient presque exclusivement auprès des établissements accessibles par la route [3].

En 1985, une convention avait été passée entre le conseil général et l'éducation nationale : le conseil général qui disposait le long des fleuves du réseau de centres de médecine collective proposait de prendre en charge la santé scolaire, normalement du ressort de l'État, pour les écoles et les établissements de ces zones. Cependant au milieu des années 90, les difficultés financières du conseil général et l'abandon consécutif de ces centres de médecine collective a privé pendant de nombreuses années tous les établissements scolaires isolés d'une action suivie en matière de santé. Les établissements isolés, en particulier ceux des fleuves, ne bénéficient donc pas d'actions de prévention suffisantes. Au début de l'année 2003 et malgré la reprise de ces centres par l'État, cette convention était toujours en vigueur [4]. C'est pourquoi, un effort particulier doit être engagé par le ministère de l'Éducation nationale afin d'assumer ses responsabilités en matière de prévention et d'éducation à la santé, en particulier dans les zones où cette éducation fait défaut.

(1) La maltraitance à enfants n'est pas marginale et des viols ont été rapportés (auditions du CNS).

(2) La santé scolaire, qui dépend du ministère de l'Éducation nationale, intervient auprès des enfants et adolescents scolarisés de la dernière année de maternelle jusqu'aux classes de lycée.

(3) La question du transport est un problème important en Guyane. Seule la frange côtière bénéficie d'un réseau routier organisé autour de la route principale qui mène de Saint-Laurent-du-Maroni à Saint-Georges-de-l'Oyapock. Par conséquent, l'intérieur des terres est très enclavé et uniquement accessible par les fleuves. C'est un élément important à prendre en compte puisque les difficultés de déplacement et l'isolement de certaines populations perturbent voire empêchent certaines actions de prévention, de soins ou de suivi des patients.

(4) Elle figure cependant comme priorité sur l'agenda des discussions actuellement menées par le conseil général, l'éducation nationale et la DSDS à propos de la santé scolaire. Notons que, depuis le décret du 12 décembre 1991, les médecins contractuels de santé scolaire sont aussi placés sous la responsabilité du ministère de l'Éducation nationale. Par conséquent, l'éducation nationale a désormais l'entière responsabilité de la santé scolaire.

Enfin, cette situation sociale explosive, combinant les problèmes de logement et d'accueil, les graves difficultés psycho-affectives de ces enfants et l'absence de soutien et de moyens des autorités de tutelle, rend particulièrement difficile le travail des intervenants et provoque leur lassitude et leur découragement.

Les conseils généraux doivent assumer pleinement les responsabilités qui sont les leurs en matière de prévention

Dans l'ensemble des DOM, les différents acteurs de la lutte contre le VIH/sida souhaitent un investissement plus important et plus régulier des conseils généraux dans les missions de prévention. Alors que la lutte contre l'épidémie de sida relève de la compétence de l'État, la mise en œuvre de cette politique devrait trouver naturellement un appui et une contribution de la part des structures sanitaires et des services des conseils généraux dont les champs d'intervention peuvent être concernés par le VIH/sida (infections sexuellement transmissibles ; prévention ; santé de la mère et de l'enfant). C'est en Guyane que les manquements les plus graves ont été relevés de la part d'un conseil général qui refuse de s'impliquer pour une épidémie « qui vient d'ailleurs ». On ne peut se contenter, dans le cas d'espèce, de déplorer un manque certain d'engagement. Il faut agir rapidement et énergiquement afin de mettre un terme à une situation à la fois consternante et dangereuse.

De fait, en Guyane, le dysfonctionnement le plus fréquemment souligné a trait aux relations entre le conseil général et les autres acteurs de la lutte contre l'épidémie, qui se caractérisent, du côté de ces derniers, par une profonde défiance, voire par une forte hostilité à l'égard de l'institution départementale. « Institution spécialisée dans l'échec de tout projet », caractérisée par son « inaptitude totale » sur le plan du recrutement de personnels compétents comme de la logistique, le conseil général est d'autant plus vilipendé que sa collaboration est considérée comme nécessaire. Or, non seulement l'action du conseil général est généralement jugée insuffisante dans le domaine sanitaire qui relève de ses compétences, mais son refus d'apporter sa coopération dans les actions de prévention impliquant le sida, au nom précisément de la répartition des compétences qui a fait de la lutte contre le VIH/sida une responsabilité de l'État, est unanimement condamné par les acteurs impliqués dans la lutte contre l'épidémie.

Deux raisons complémentaires sont souvent avancées pour expliquer, sinon justifier, le faible engagement du conseil général en la matière : tout d'abord, la lourdeur de ses missions en matière sociale et sanitaire, l'activité de PMI constituant une charge écrasante et prioritaire au regard de l'évolution démographique ; ensuite, ses problèmes financiers, le conseil général étant lourdement endetté (l'hôpital de Cayenne compte parmi ses créanciers). Il s'agit d'un problème important pour la Guyane puisqu'aussi bien les conseils général et régional que les municipalités de Cayenne et de Saint-Laurent-du-Maroni sont très

endettées, ce qui constitue une contrainte supplémentaire pour le développement de cette région. [1] Parmi les autres facteurs susceptibles d'expliquer le faible engagement du conseil général, « l'habitude » de compter sur l'intervention de l'État, le clientélisme politique [2], une stratégie consciente visant à décourager les populations étrangères en multipliant les obstacles à leur accès aux prestations sociales et sanitaires, ou le caractère éminemment politique des problèmes de santé publique en Guyane (notamment du problème de la pollution des fleuves par le mercure utilisé sur les sites d'orpaillage) sont le plus souvent avancés.

L'état dans lequel se trouvent aujourd'hui les centres de médecine collective suggère que la santé des populations dont il a pourtant la responsabilité n'est pas la priorité du conseil général. Nombre de nos interlocuteurs en Guyane ont considéré que la médecine préventive était à l'abandon, ce que confirme la faiblesse de la couverture vaccinale des zones enclavées du département [3] (*cf. supra* p. 299). Pour ces zones, dans la plupart des secteurs sanitaires, un plan de rattrapage est nécessaire.

D'une manière générale, la Guyane mérite une reprise en main générale de l'action sanitaire, impliquant une collaboration étroite entre le conseil général et les services de l'État, dans un souci réel et immédiat d'efficacité.

(1) Ainsi, entre 1989 et 1995, la dette du conseil régional a été multipliée par six, passant de 934 francs en 1989 à 6 070 francs en 1995 (moyenne nationale 1 010 francs/habitant en 1995 ; moyenne des DOM 3 060 francs/habitant) ; *cf.* la *Lettre d'observation de gestion de la chambre régionale des comptes* (Guadeloupe Guyane Martinique), adressée au président du conseil régional le 11 mai 1999. De même, les dérives de la gestion passée des deux principales communes de Guyane ne leur permettent pas aujourd'hui de prendre beaucoup d'initiatives pour améliorer la situation sanitaire et sociale de leurs habitants. Ainsi par exemple, *« la chambre a bien été obligée de noter que durant les exercices examinés, soit de 1983 à 1996, la commune de Saint-Laurent-du-Maroni n'a pas été un exemple de bonne administration de la chose publique »*. C*f.* la *Lettre d'observation de gestion de la chambre régionale des comptes,* adressée au maire de Saint-Laurent-du-Maroni le 26 avril 1999, citations p. 27 du document mis en ligne sur www.ccomptes.fr. Ces dysfonctionnements ne sont malheureusement pas spécifiques à la Guyane, ni aux autres départements d'outre-mer dont certaines collectivités territoriales sont également critiquables. Cependant, lorsqu'ils aboutissent, comme en Guyane, à priver toute une population déjà défavorisée de l'accès à des soins élémentaires et à des conditions de vie décentes, elles deviennent insoutenables et appellent à des mesures d'urgence.

(2) On peut noter que le corps électoral « réel » (les votants) est extrêmement réduit, en raison d'un taux d'abstention très élevé et de la présence de nombreux étrangers n'ayant pas le droit de vote. Par exemple, lors des élections législatives de juin 2002, les deux représentants élus ont rassemblé respectivement environ 4 000 et 7 000 suffrages (pour environ 51 000 inscrits). À Saint-Laurent, on compte 3 000 électeurs parmi les 25 000 habitants.

(3) De même, s'il n'y a plus de cas de lèpre relevé dans le département, c'est en premier lieu qu'il n'y a plus de personnel affecté au suivi de cette maladie ni par conséquent de données épidémiologiques susceptibles d'infirmer ou de confirmer sa disparition. Les interrogations quant à l'absence d'étude et de suivi de cette maladie par le conseil général de Guyane apparaissent d'autant plus légitimes que la lèpre est présente de manière endémique dans la zone Caraïbe et qu'elle n'a pas complètement disparu de Guadeloupe (*Cf.* « La lèpre en Guadeloupe de 1985 à 1998 », *BEH*, nº 32/2002).

Le développement et la reconnaissance des associations doivent être encouragés

D'une manière générale, les associations sont peu présentes dans les DOM et sont insuffisamment associées au travail de prévention et d'information organisé par l'État ou les conseils généraux. Il s'agit là d'une différence majeure à l'égard de la situation en métropole où les associations sont très présentes et ne sont pas seulement considérées comme des « auxiliaires de la médecine » [1] *par les acteurs institutionnels de lutte contre l'épidémie mais comme des partenaires à part entière. Elles sont également isolées des associations de la métropole, ce qui est, de fait, préjudiciable à leur fonctionnement et à leur action.*

Il s'agit d'une part, d'aider le développement du tissu associatif des DOM et de retisser des liens souvent distendus avec les associations métropolitaines ; d'autre part, d'encourager les initiatives communautaires tout en veillant à leur ouverture aux autres communautés et acteurs de la lutte contre l'épidémie.

Des associations isolées au sein du dispositif de lutte contre le VIH/sida

La faiblesse du secteur associatif et son isolement sont notamment sensibles en Guyane. Au début de l'année 2003, deux associations spécialisées dans la lutte contre le sida étaient implantées (Sol en si ayant dû fermer son antenne guyanaise) : Entr'aides à Cayenne et Saint-Laurent, qui regroupe plusieurs salariés et volontaires ; Sida Info Service, dont un membre est présent dans le département depuis peu. Sans négliger la contribution des associations communautaires, du GRID (Groupement de recherche et d'innovation pour le développement qui organise régulièrement des actions de prévention) ou de Sida Info Service, qui a mis en place des services téléphoniques d'écoute déjà disponibles en métropole, l'acteur central dans le monde associatif guyanais demeure Entr'aides. Or, plusieurs membres de l'association font état d'un certain « épuisement » de l'engagement, qui se traduit notamment par une forte réduction du nombre des volontaires réellement actifs et par le départ de certains responsables de l'association. Entr'aides Cayenne compte environ trente-cinq volontaires mais seulement une dizaine d'actifs [2].

(1) *Cf.* F. Buton, *op. cit.*, p. 41.

(2) Au-delà des actions classiques de prévention, des actions d'information plus spécifiques sont mises en œuvre, dans les collèges et les lycées, mais aussi au 9e RIMA/RSMA, service militaire adapté qui propose à de jeunes Guyanais, de nationalité française, dix mois de formation professionnelle.

En Martinique [1] et dans une moindre mesure en Guadeloupe, les associations sont également en perte de vitesse depuis 1996 et doivent composer avec les difficultés de recrutement et la baisse de motivation de leurs fondateurs et animateurs qui peinent à trouver des relais. Il est donc nécessaire d'aider au développement des réseaux associatifs locaux et d'inciter des intervenants métropolitains à s'investir dans les DFA afin de renforcer ces réseaux et de partager leur expérience en la matière.

D'une manière générale, les membres des associations déplorent l'absence de reconnaissance et de partenariat avec les acteurs institutionnels.

Ainsi en Guyane, si des relations de confiance peuvent exister au niveau individuel, entre acteurs médicaux et acteurs associatifs, les relations institutionnelles sont, quant à elles, au-delà du financement, presque inexistantes. L'essentiel de l'activité d'Entr'Aides réside dans le soutien aux malades, soutien matériel, alimentaire, sanitaire et juridique, indispensables pour bien des patients en situation de grande précarité sociale [2]. Cependant, cette action « humanitaire », qui accorde une aide à des individus en situation d'urgence, s'accompagne d'une absence notable d'action « politique », qui, par exemple, essaierait d'énoncer les intérêts des personnes atteintes ou de contester certaines pratiques administratives et médicales. Dès lors, cette action « humanitaire » apparaît en complète concordance non seulement avec la politique à l'égard des étrangers en situation irrégulière auxquels seule la maladie semble donner un droit légitime à un titre de séjour mais aussi avec la vision médicale de la politique de lutte contre le sida selon laquelle les progrès de cette politique sont à imputer aux seuls progrès médicaux. Selon F. Buton, « les médecins de Guyane ne s'y trompent pas, qui accordent à Entr'aides, de manière plus ou moins condescendante, un rôle "assez important" en termes d'approvisionnement en médicaments ou en lait maternel et en termes de soutien juridique. Ainsi, dans l'esprit de bien des médecins, l'action associative est une sorte de rattrapage utile (voire, pour des raisons de limite budgétaire, indispensable) qui ne fait que compléter une intervention bio-médicale première, d'autant plus fondée qu'elle a internalisée, via le suivi social et la médiation culturelle, une grande partie du soutien social aux malades » [3]. En Martinique comme en Guadeloupe, en ce qui concerne les actions de prévention, la DSDS

(1) Deux d'entre elles, Sida Martinique (ex-Aides) et le CNPES parviennent à maintenir leur activité mais commencent, elles aussi, à être confrontées à l'absence de bénévoles. La mobilisation des associations peut cependant emprunter des voies nouvelles comme, par exemple, au moment de la course des Yoles au cours de laquelle sont installés des stands de prévention.

(2) Entr'aides accorde également des aides financières et des aides alimentaires d'urgence : par exemple, les médicaments hors antirétroviraux, le lait pendant un an, les colis alimentaires, les traductions, les timbres fiscaux pour certains papiers dont les cartes de séjour.

(3) F. Buton, *op. cit.*, p. 42.

et les associations collaborent ponctuellement pour des affiches ou des spots locaux [1] mais ces initiatives conjointes demeurent cependant trop parcellaires.

En conséquence les associations, dans les DFA, sont assez peu sollicitées par les hôpitaux ou les services de santé de l'État et ne sont associées que de façon secondaire à leur travail.

La Réunion présente un tout autre visage en la matière, celui **d'un partenariat actif et fructueux entre les associations, les personnels médicaux, la DRASS et le conseil général** [2]. Dans le cadre du PRS santé sexualité, le plan départemental d'éducation sexuelle (PDES) permet d'organiser deux heures de rencontre pour les classes de quatrième des collèges sur la sexualité et ses risques (contraception d'urgence, IVG, violences sexuelles, IST). Il mobilise les moyens de la DRASS, du conseil général, de la Sécurité sociale, d'associations de lutte contre le VIH/sida et de l'éducation nationale.

La principale association de l'île, Réunion Immunodéprimés, Vivre et Écouter (Rive) présente la particularité d'être présidée depuis deux ans par la directrice du CISIH eu égard à l'état de santé des patients trop malades pour assumer cette responsabilité. Créée en 1994 par des personnes séropositives, cette association assure une permanence quotidienne en hôpital de jour dont l'accueil est réalisé par une personne vivant depuis longtemps avec le VIH. L'association œuvre beaucoup pour favoriser l'observance et éviter l'exclusion : un éducateur spécialisé prend plus particulièrement en charge les aspects sociaux et favorise l'accès au logement et à l'emploi. Grâce à l'action de Rive, vingt personnes ont pu bénéficier d'un logement grâce à un système de baux glissants, et trente personnes sur soixante ayant fait la demande, ont pu retrouver un emploi fixe.

(1) En Guadeloupe, les structures associatives participant à la lutte contre le sida sont « Sida liaisons dangereuses » qui intervient à Saint-Martin (*cf. infra*) ; « Entraide Gwadloup' » qui manque probablement d'actions de formations mais fonctionne activement ; « O'big » la seule association officiellement homosexuelle dont le fonctionnement repose principalement sur deux personnes ; « Maternité consciente » qui fonctionne comme le planning familial dans une version guadeloupéenne. Cette association rencontre de nombreuses difficultés notamment avec les églises. Par ailleurs, certaines responsables font preuve d'un esprit assez fermé et refusent notamment de fournir des préservatifs aux prostituées. Des associations d'aide aux usagers de drogues existent comme « Saint-Vincent-de-Paul » dans le quartier de l'assainissement, aux Abymes ou « COREDAF ». « Jaimes » assure la préparation d'un magazine de prévention destiné aux lycéens. Par ailleurs, des associations qui interviennent auprès des plus marginaux, en bas seuil, telles que « Emmaüs Guadeloupe », nouvellement implantée (depuis deux ans), « Le Jaricot », association de bénévoles chrétiens ou « Contact rue » jouent également un rôle très important en matière de prévention. Enfin, il existe des relais auprès des associations d'étrangers dominicains ainsi que des associations proposant des actions ponctuelles (romans photos, spectacles, stands de prévention) financées par la DSDS comme « Aux arts citoyens » ou « Case départ ». Cependant, selon nos interlocuteurs, la DSDS de Guadeloupe ne semble pas solliciter régulièrement les associations et celles-ci ne sont pas souvent invitées à ses réunions.

(2) Les bons rapports entretenus par la DRASS avec le conseil général de la Réunion permettent la mise en œuvre d'échanges utiles qui, au final, profitent à la lutte contre le VIH/sida. Le conseil général prête ses DAV pour l'activité de CDAG tandis que la DRASS offre gratuitement aux médecins et infirmières des CDAG du département la formation pour le diplôme de sidénologie organisé à la Réunion par l'université de Bordeaux II.

Leurs actions de prévention s'appuient notamment sur le témoignage de patients réunionnais qui ont accepté de s'adresser aux médias à visage découvert [1]. De plus, Rive est engagée depuis sept ans dans des programmes de coopération régionale, notamment avec des malades de l'île Maurice. Après avoir aidé au développement du dépistage sur l'île, l'association permet à des Mauriciens d'avoir accès aux traitements sur ses fonds propres. Des contacts existent avec le ministre mauricien de la santé. Rive accueille et prend en charge des patients de cette île et de Madagascar dont l'état est grave, procède à des collectes de médicaments et à la recherche de sponsors. Parallèlement, sont accueillis pour des sessions de formation de quinze jours à un mois des médecins et des infirmières de la région (Madagascar, île Maurice, Namibie) [2]. Enfin, Rive participe depuis cinq ans à l'accueil téléphonique d'un numéro vert « Sida, MST, Sexualités », dont la relève est prise le soir par Sida Info Service.

La seconde association présente et très active à la Réunion se nomme Sidaventure. Cette petite structure très dynamique comprend quatre salariés et effectue principalement des actions de prévention et d'accueil au sein du service de pneumologie de la structure hospitalière du sud de l'île. Elle participe également à des manifestations importantes telles que le salon de l'auto [3] ou la distribution de préservatifs lors du festival des arts métis. Par ailleurs cette association sollicite les personnalités politiques en leur demandant de s'investir et de témoigner sur RFO ou dans les journaux, ce qui est loin d'être le cas aux Antilles et en Guyane. Enfin, la troisième est l'Association réunionnaise pour la prévention du sida (ARPS), fondée en 1988 par trois patients, qui a mis sur pied un centre de documentation, intervient dans les collèges et lycées et participe également au numéro vert.

Le rôle des associations communautaires

L'ensemble de la vie sociale des DOM étant marquée par des structures et une vie communautaire fortes, il est utile de développer une action associative qui prenne en compte cette spécificité. Il s'agit d'atteindre un individu au sein d'un groupe et donc de cibler l'unité d'appartenance communautaire qui soit la plus pertinente possible. En effet, les actions des médecins n'atteignent pas les mêmes publics que celles menées dans les structures éducatives, les entreprises, les maisons de quartier ou les communautés religieuses. De même, les communautés villageoises et les cellules familiales, en tant que groupes intermédiaires, sont à même de relayer efficacement le discours de prévention auprès des individus.

(1) Parmi ceux-ci figuraient un homme, une femme contaminée par son mari et une femme de religion musulmane. Auditions du CNS.

(2) Les sessions de formation ont lieu à l'hôpital et l'accueil est assuré dans la maison de vie de Rive. Cet hébergement a également l'avantage de donner aux soignants une autre vision des séropositifs encore trop souvent stigmatisés et mis à l'écart y compris dans les services hospitaliers, en particulier à Maurice.

(3) Manifestation attirant près de 350 000 visiteurs alors que l'île en compte environ 800 000.

De manière générale, l'engagement des associations « communautaires » ou « de quartier » dans la lutte contre le sida est encore marginal. Cet engagement est faible aux Antilles et en Guyane (propositions d'actions au moment du 1er décembre, production d'un disque, etc.) et, semble-t-il, dépourvu de « culture de la prévention » [1]. En revanche, des associations représentant les intérêts des prostituées, le plus souvent réunies selon leur nationalité, s'engagent désormais dans des opérations de prévention, avec l'appui des DSDS. C'est notamment le cas d'associations de femmes dominicaines, que l'on trouve en Guyane et en Guadeloupe.

1.2. Favoriser l'accès au dépistage

Le CNS reste très attaché à l'existence de consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG). En effet, l'anonymat et la gratuité restent deux facteurs incitatifs forts et nécessaires, en particulier auprès de populations pauvres et au sein desquelles la révélation de la séropositivité est une cause de stigmatisation et d'exclusion très forte. De même, le respect du libre consentement du patient est essentiel. Comme l'argument a parfois été avancé, l'anonymat ne permettrait pas d'identifier et d'informer les personnes dépistées séropositives qui ne viennent pas chercher leurs résultats. Dans le cadre d'un dépistage qui ne serait pas anonyme, il serait alors possible de les retrouver. Cette analyse repose cependant sur une vision très parcellaire de l'activité de dépistage : l'absence de confidentialité n'est pas acceptable et le retour du malade à l'hôpital ne garantit pas un bon suivi.

Il est préférable au contraire de développer le travail mené dans le cadre des CDAG et de le compléter par des actions plus diversifiées, tant en ce qui concerne les populations visées que les lieux proposés pour le dépistage. Là encore, ***il est nécessaire d'aller vers la population****, celle qui est la plus fragilisée et la plus exposée au risque de contamination (les détenus, les usagers de drogues, les prostitués(e)s ou les migrants) comme celle qui est la plus éloignée des centres urbains, en créant par exemple des CDAG dans les centres de soins existant le long des fleuves. Enfin, il est nécessaire d'améliorer l'articulation entre le discours de prévention, le dépistage et le suivi des patients dépistés séropositifs afin d'éviter toute rupture de la chaîne de soins préjudiciable d'une part, à la réduction des comportements à risque et d'autre part, au bon suivi médical et social des séropositifs.*

(1) Aucune association brésilienne n'intervient dans le domaine du VIH/sida et l'association communautaire la plus active en Guyane, représentant la communauté haïtienne, a cessé de fonctionner.

Améliorer l'accessibilité des consultations de dépistage

Dans l'ensemble des DOM, l'activité des consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) est en augmentation. D'après les données de l'InVS recueillies dans toutes les régions françaises, la séroprévalence dans les CDAG est plus élevée que celle enregistrée par le réseau de laboratoires privés ou les établissements de soins : le rapport entre le nombre de personnes confirmées positives et le nombre de personnes testées est ainsi de 0,52 % pour les personnes prélevées en CDAG contre 0,27 % dans les deux autres cas [1]. Les accidents d'exposition pris en charge sont majoritairement des accidents professionnels mais on constate une part croissante des expositions sexuelles [2]. Hommes et femmes confondus, la principale motivation de la consultation est la crainte d'une contamination après un rapport sexuel.

En Guyane, l'activité de dépistage connaît une forte augmentation. Le nombre de tests ELISA réalisés a ainsi augmenté de 33 % en deux ans, et le nombre de Western Blot de 27 % [3]. La proportion de tests positifs est également supérieure à la moyenne nationale : alors qu'elle s'élevait à 4,7 ‰ au niveau national, 5,4 ‰ à la Réunion et à 10,5 ‰ pour les Antilles-Guyane [4], elle était de 20 ‰ dans la CDAG de Saint-Laurent et de 16,3 ‰ dans la CDAG de Cayenne [5].

La CDAG de Saint-Laurent, confrontée à une croissance très forte de son activité (environ 600 tests par an), est sous-dotée en personnel (le service est assuré par un médecin et une infirmière). Malgré ce handicap, elle fonctionne de manière satisfaisante et assure des consultations d'observance.

La CDAG de Cayenne quant à elle n'était pas assez accessible pour la population : son emplacement (au sous-sol à l'entrée de l'hôpital, faute de locaux disponibles) et surtout ses horaires d'ouverture trop restreints ont été critiqués. Cette CDAG a fermé en octobre 2002 et devrait être à nouveau

(1) Sida, VIH et MST, état des lieux des données en 2001, InVS, novembre 2001.

(2) 46 cas sur 117 pour les hôpitaux de Saint-Laurent et de Cayenne, 38 sur 142 en 2001 en Martinique, 40 sur 71 au CHD de la Réunion (données des CISIH).

(3) Environ 21 400 tests ELISA et 824 Western Blot ont été effectués en 2001 contre 16 100 ELISA et 646 Western Blot en 1999. Données des laboratoires, auditions du CNS. Le nombre de tests réalisés dans la CDAG de Cayenne est supérieure à 1 000 en 2000 et 2001 et proche de 600 dans la CDAG de Saint-Laurent (contre 245 en 1999) ; le DAV a réalisé 889 tests VIH en 2000 (mais cinq seulement en dispositif CDAG).

(4) *BEH,* n° 43, 2002. Proportions pour les CDAG hors prison en 2000.

(5) Il faut noter que, à la CDAG de Cayenne, un nombre important de consultants ne viennent pas chercher leurs résultats : 20 % en 1993, entre 5 et 8 % entre 1996 et 1999, environ 11 % en 2000 et autant en 2001 (dont trois tests positifs sur trente et un entre 98 et 2000). Depuis 1998, le nombre de diagnostics positifs est sensiblement identifique dans les trois principales structures de dépistages volontaires (trente-trois cas dans le DAV de Cayenne, trente et un cas dans la CDAG de Cayenne, vingt-cinq cas dans la CDAG de Saint-Laurent, en total cumulé 1998-2000).

ouverte à partir de janvier 2003 [1]. Le dépistage est également assuré par un dispensaire de Cayenne, qui offre théoriquement la possibilité d'un dépistage gratuit. Seul dispensaire de Guyane pour les maladies sexuellement transmissibles, dont l'activité le situerait au troisième rang national, l'établissement est manifestement sous-doté en personnel pour les missions qui lui sont imparties. En outre, l'implantation de dispensaires anti-vénériens à Saint-Laurent et à Kourou est jugée nécessaire, mais le conseil général rencontre des problèmes de recrutement, notamment de dermatologues.

Le laboratoire départemental fait l'objet de nombreuses critiques, pour des retards voire des erreurs dans le rendu des résultats, parfois tragiquement préjudiciables aux patients : il est arrivé qu'un résultat positif soit rendu après l'accouchement d'une patiente. En matière de dépistage**,** le dispositif est jugé en général très incomplet. Si les dépistages sont majoritairement effectués dans les CDAG, ils ne doivent cependant pas masquer toute l'activité de dépistage faite en dehors et qui pourrait être développée, notamment dans le cadre de consultations gratuites relevant d'un établissement public hospitalier (ou participant au service public hospitalier) et de consultations relevant d'un dispensaire antivénérien (DAV) [2]. L'activité de prévention, de dépistage et de suivi des patients doit être la plus « large » possible et faire appel à toutes les compétences, en particulier celles des médecins libéraux. En ce sens, le développement des réseaux ville/hôpital peut aider à la mobilisation et à la coordination de tous ces acteurs.

En Martinique, différentes structures sont dévolues au dépistage dont trois CDAG qui permettent un accès satisfaisant au dépistage pour une population dite générale. Dans le dispensaire anti-vénérien de Fort-de-France qui propose aux mêmes heures et aux mêmes jours des tests gratuits anonymes ou des tests gratuits mais nominatifs, elle a pu observer que la proportion de tests positifs était nettement plus élevée parmi les tests réalisés anonymement. Les consultants des CDAG semblent donc plus exposés au risque de contamination que la population générale de ce département. Ce constat témoigne également d'une recherche de l'anonymat d'autant plus importante que la société antillaise se caractérise par une interconnaissance forte et une forte stigmatisation du sida.

(1) Certains acteurs hospitaliers avaient souhaité la mise sur pied d'un grand centre de dépistage anonyme et gratuit de plusieurs pathologies (VIH, hépatites, IST, lèpre, etc.) sous la responsabilité de l'hôpital. Ce grand centre était censé remédier à deux problèmes : l'insuffisance des dispositifs publics de diagnostics et de soins spécialisés dans les MST ; les obstacles que constitue pour bien des populations l'accès aux dispositifs de lutte contre le VIH/sida lorsque ces derniers sont spécifiques, donc susceptibles d'entamer la double exigence de confidentialité et de non-stigmatisation attachée à une démarche de dépistage anonyme. Il semble que le projet de réouverture de la CDAG ne reprenne pas, dans l'immédiat, cette idée.

(2) Pour l'organisation des consultations de dépistage, *cf.* la circulaire n° DGS/SD6A/2000/531 du 17 octobre 2000 relative aux modalités de désignation et aux missions de consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) ainsi que la circulaire n° DGS/DH/DSS/98/423 du 9 juillet 1998 relative aux missions et aux objectifs des consultations de dépistage anonyme et gratuit ou de dépistage gratuit du virus de l'immunodéficience humaine.

Par ailleurs, les consultants d'une CDAG semblent ne retirer que peu de bénéfices des deux entretiens-conseils réalisés lors d'un dépistage [1] et il est donc souhaitable de repenser l'articulation de l'ensemble de la démarche de dépistage et du discours de prévention.

En premier lieu, les problèmes de confidentialité, dans pratiquement toutes les structures, ne facilitent pas le recours au dépistage. Cette absence de confidentialité constitue un des facteurs d'exclusion des personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui encore, les médecins évoquent des situations d'exclusions très dures dans les villages, à l'école, voire à l'hôpital [2]. Par ailleurs, le dépistage reste insuffisant au centre pénitentiaire principalement en raison de problèmes récurrents de confidentialité.

En second lieu, la restitution des résultats souffre d'un manque de conseil et d'écoute en particulier de la part des médecins de ville. Cette situation n'est pas favorable à une démarche de prévention et de gestion des risques. Elle est imputable au manque de temps à disposition des médecins, à leurs conditions de travail et à leur manque de formation. Ceux-ci sont habitués à avoir un rapport à la maladie plus qu'au patient et cette démarche n'est pas adaptée pour le sida.

Enfin, si la question des transports ne se pose pas de façon aussi cruciale qu'en Guyane, il serait sans doute souhaitable d'envisager une meilleure répartition des CDAG en Martinique. Il y a en effet, entre Fort-de-France et la côte sud de l'île, cinquante minutes de déplacement motorisé et 1 heure 30 entre Fort-de-France et la pointe Nord. Or deux centres de dépistage anonyme sont situés dans la ville préfecture, et le troisième dans la ville voisine du Lamentin. Les autres centres de dépistage gratuits ne concernent dans les faits que des femmes, qu'ils soient proposés par des PMI ou le planning familial.

En Guadeloupe, les trois CDAG hospitalières (Pointe-à-Pitre, Basse-Terre et Saint-Martin) et les trois CDAG organisées par les dispensaires ont une activité certaine mais ne parviennent pas à toucher toutes les catégories de population, notamment les Haïtiens. Or ceux-ci représentent une part importante du nombre de séropositifs, notamment à Saint-Martin, et il est donc important de favoriser leur accès au dépistage.

---

(1) Selon S. Halphen *« l'entretien médical qui précède le test reste très formel. Le médecin pose des questions sans que le consultant ne comprenne précisément le but de cet "interrogatoire", ou ce qu'il pourrait en tirer comme bénéfice. Les informations éventuellement transmises sur la prévention du sida apparaissent peu reliées aux comportements de la personne et sont simplement perçues comme des renseignements généraux sur le sida. Les entretiens avec les consultants mettent aussi clairement en évidence le décalage important entre leur langage pour appréhender les relations amoureuses, la sexualité et la prévention du sida, et celui couramment utilisé dans les messages de prévention et par les professionnels de santé. »*, communication écrite transmise au CNS lors d'une audition, le 13 mai 2002. L'essentiel des données et des analyses présentées par S. Halphen lors de son audition au CNS sont issues de sa thèse de démographie intitulée *Le dépistage du VIH en Martinique : des pratiques médicales aux comportements des populations,* université Paris X-Nanterre, 2000.

(2) Des personnels de santé ont vu récemment figurer l'inscription « VIH » sur certains cercueils sortant du CHU de Fort-de-France, Auditions du CNS.

Dans les deux îles antillaises, comme en Guyane et à la Réunion, le dépistage de la séropositivité intervient tardivement après la contamination, souvent même au stade sida. Cela a pour conséquence l'inclusion dans la file active de personnes à un stade déjà avancé de l'infection qui risquent de souffrir de manifestations graves et de moins bénéficier de l'efficacité des traitements antirétroviraux (*cf.* p. 308-311).

Afin d'alléger l'activité des services d'urgence des hôpitaux, la création à proximité des centres hospitaliers de « Maisons de santé », chargées d'orienter les malades et de répondre immédiatement aux soins élémentaires est actuellement à l'étude. Il serait souhaitable que ces structures, confiées à des médecins libéraux puissent aussi proposer une activité de dépistage anonyme et gratuit.

Il semble par ailleurs nécessaire de proposer des campagnes de prévention plus ciblées en direction des populations fragilisées, notamment les détenus, les usagers de drogues, les prostituées et les migrants [1].

Cibler les populations précarisées

L'accès aux populations les plus fragilisées à l'égard de l'épidémie de VIH/sida demeure une priorité.

Les usagers de drogues par voie intraveineuse sont peu nombreux dans les DOM. On note cependant l'existence d'autres formes de toxicomanies, qui, si elles ne présentent pas directement un risque de contamination, peuvent conduire à une moindre observance ou à des pratiques à risque. Il existe ainsi en Guadeloupe, en Martinique et dans une moindre mesure en Guyane, une population importante de consommateurs de crack. Cette toxicomanie, qui se développe fortement depuis une dizaine d'années, a des conséquences graves. Un travail de recherche mené en 1997 sur le thème « crack et prostitution » a montré à quel point l'usage de cette substance conduisait à une situation d'isolement, familial et social, et de précarisation dans un univers marqué par la violence. Les conséquences par rapport au VIH sont connues : la consommation de crack entraîne une augmentation des conduites à risque, en particulier de rapports sexuels non protégés. Pour les femmes usagères de crack, les risques liés à l'usage de drogues se superposent à ceux relatifs à la prostitution qui, fréquemment, l'accompagne. Les travaux sur la forte recrudescence de l'épidémie de syphilis que connaît la Guadeloupe depuis 2001 (*cf. supra* p. 299) mettent bien en évidence le lien entre précarité, consommation de crack, pratiques à risque et IST dont le VIH/sida [2]. Enfin, la prise en charge des usagers de drogues doit se faire également à travers le prisme spécifique de la prévention et du suivi des patients en prison puisque, par exemple, la file active du centre pénitentiaire de la Martinique qui comprend entre dix et

(1) La situation particulière des migrants est développée dans le chapitre III, pp. 356-365.

(2) *Cf.* InVS, « Épidémie de syphilis en Guadeloupe en 2001 : lien avec la précarité sociale et la consommation de crack », *BEH*, nº 48/2002.

vingt-cinq patients est composée à 75 % de consommateurs de crack. Dans ce centre pénitentiaire, les détenus peuvent bénéficier d'une consultation hebdomadaire ou bimensuelle. Cependant, comme en métropole, la majorité d'entre eux sont perdus de vue à l'issue de leur période de détention : les sorties de prison s'effectuent fréquemment sans que les médecins ne soient avertis et qu'un suivi du patient ne soit mis en place.

De plus, beaucoup de médecins ne souhaitent pas prendre en charge les consommateurs de crack car ils les jugent trop désocialisés ou psychologiquement trop fragiles pour avoir une réelle observance : « les "crackés" ne reviennent pas en consultation ». La nécessité est alors d'adapter le message de prévention et les soins destinés à ces populations. À la Réunion, le problème de la toxicomanie fait l'objet d'une grande attention. Pourtant, l'île ne connaît pas les surdoses mortelles et il n'y a pas encore de trafic avéré même si la proximité de l'île Maurice, carrefour du trafic de *brown sugar*, ne laisse rien pour acquis. Il n'y a pas de consommateur de drogue par voie intraveineuse en prison. Sur les 146 patients suivis par le réseau de substitution au Subutex®, 77 % sont des métropolitains. En réalité, l'usage toxicomaniaque reste cantonné à l'association alcool-zamal-médicaments [1]. Enfin, les services d'alcoologie à l'hôpital se sont ouverts à l'addictologie, ce qui permet, en partie, de prendre en compte cette polyconsommation.

En Martinique, une antenne mobile de réduction des risques (qui dispense également des soins aux usagers de crack) a effectué une campagne de dépistage dans la Mangrove, lieu fréquenté par les prostitué(e)s et les usagers de drogues. Les six cas de séropositivité décelés lors de ces actions mobiles montrent l'intérêt potentiel d'une telle approche qui permet d'aller au-devant de certaines populations. Cependant, on peut s'interroger sur l'adéquation des moyens aux fins puisqu'il semble qu'aucun des patients dépistés n'ait été suivi par la suite, or il faut pouvoir, après le dépistage, assurer une prise en charge rapide et effective des personnes. Il apparaît clairement que le dépistage ne peut être une fin en soi : il est un maillon essentiel d'une chaîne continue de la prévention jusqu'aux soins et, pour certains, une étape délicate qui doit conduire à une prise en charge efficace et humaine de la maladie.

La prévention en milieu carcéral

Un rapport, élaboré par une mission conjointe santé-justice a été rendu public en septembre 2001 afin d'une part, de faire le point sur les risques d'exposition au VIH et aux hépatites virales des personnes détenues et d'autre part, d'évaluer l'efficacité des moyens de prévention déjà mis en place en milieu carcéral [2]. Ce rapport met en évidence que les comportements à risques en particulier injections, pratiques sexuelles non protégées et tatouages

(1) Le zamal est un cannabis local extrêmement pur.

(2) S. Stankoff, J. Dherot, Rapport de la mission santé-justice sur la réduction des risques de transmission du VIH et des hépatites virales en milieu carcéral, Direction de l'administration pénitentiaire et Direction générale de la santé, 2000.

s'observent dans des proportions non négligeables en détention. Des mesures de prévention pour réduire les risques de contamination existent depuis 1985 et ont été renforcées en 1994 avec la réforme de la prise en charge de la santé en milieu pénitentiaire.

Cette mission a constaté que les mesures préconisées étaient insuffisamment connues, n'étaient pas toujours effectives et que leur efficacité pouvait être améliorée [1]. Déjà en 1998, le CNS avait attiré l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité de promouvoir une véritable politique de réduction des risques et d'améliorer les conditions de vie des personnes placées en détention et en rétention [2]. Le Conseil national du sida avait préconisé que les personnes retenues dans les centres de rétention administrative (CRA) puissent bénéficier des prestations offertes par les services des établissements hospitaliers et d'une permanence médicale. Aujourd'hui, le cadre législatif existant permet théoriquement une prise en charge satisfaisante de la population carcérale.

On constate cependant que l'application de la loi varie considérablement d'un établissement à l'autre : dans de trop nombreux cas, les mesures élémentaires en matière de prévention, de prise en charge des risques d'exposition, d'accès aux traitements de substitution pour les usagers de drogues ou aux traitements antirétroviraux ne sont pas mises en œuvre.

Dans son précédent rapport, le CNS avait appelé l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité d'améliorer la prévention et le dépistage en milieu carcéral ainsi que la prise en charge des malades. Il avait relevé par exemple que, pour les trois DFA, les préservatifs n'étaient pas accessibles en prison et que les associations n'en distribuaient pas.

De ce point de vue, il semble que la situation se soit considérablement améliorée. Ainsi, le centre de détention de Cayenne, qui est aussi une maison d'arrêt, a adopté des mesures de prévention et de dépistage satisfaisantes mises en œuvre par l'unité de consultation et de soins ambulatoires (UCSA) de la prison. En revanche, au centre de rétention administrative de Guyane, au sein duquel les étrangers ne séjournent parfois que quelques heures avant d'être reconduits à la frontière, le travail de prévention est opéré exclusivement auprès des femmes.

---

(1) Les propositions de la mission vont dans le sens d'un renforcement de la politique de réduction des risques en milieu carcéral. Elles visent notamment à :
– promouvoir l'éducation à la santé et les actions de prévention de la transmission des virus VIH, VHB, VHC notamment en améliorant l'accessibilité au préservatif et en renforçant l'information sur l'utilisation de l'eau de javel à des fins de décontamination de tout matériel ayant été en contact avec du sang (injection, tatouage et *piercing*) ;
– améliorer le dépistage des infections VIH, VHB et VHC, et renforcer la vaccination contre le VHB ;
– faciliter l'accès aux traitements prophylactiques post exposition au VIH en détention ;
– développer les traitements de substitution aux opiacés et la prise en charge des addictions ;
– actualiser et généraliser les formations pour les personnels sanitaire et pénitentiaire.

(2) Conseil national du sida. *Les traitements à l'épreuve de l'interpellation. Le suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention.* Rapport suivi de recommandations du 18 novembre 1998.

2. Offre de soins et suivi des patients

La prise en charge des personnes séropositives nécessite des structures hospitalières disposant d'équipements performants et de personnels en nombre suffisant. Toutefois, le personnel hospitalier doit pouvoir compter sur des relais extérieurs, auprès des autres acteurs de santé comme des autres services de l'État ou des collectivités territoriales.

2.1. Poursuivre la mise à niveau de l'offre de soins hospitalière

La mise à niveau de l'offre de soins, et singulièrement des structures hospitalières, est une nécessité constante. Le précédent rapport du CNS en faisait une de ses recommandations majeures. D'une manière générale, pour l'ensemble des DOM, on peut dire que la plus grande partie des besoins matériels ont été comblés même s'il manque encore, dans certains hôpitaux des équipements spécialisés utiles au suivi clinique et biologique des patients. Eu égard notamment aux spécificités sanitaires et sociales des populations des départements d'outre-mer et à leur forte croissance démographique, cet effort doit être poursuivi.

Les structures hospitalières

En Martinique, l'offre de soins est jugée bonne tant du point de vue des traitements disponibles que des moyens matériels et des techniques à disposition. Le CHU de Fort-de-France est bien équipé et tous les tests et examens peuvent y être pratiqués : sérologie, CD4-CD8, charge virale et génotypage. Le laboratoire peut effectuer des examens en microbiologie, en hématologie et en anatomopathologie. Par ailleurs sont disponibles des équipements de qualité, scanners, IRM, matériels de radiographies et d'endoscopies.

Les déficits structurels en matière sanitaire et sociale soulignés par le précédent rapport ont été partiellement comblés. Cependant, en Martinique, il manque toujours des lits de long séjour, les moyens nécessaires à l'hospitalisation à domicile et aux soins palliatifs. L'évolution de l'activité en hôpital de jour (HDJ) se caractérise par une diminution des séjours à partir de 1997. En revanche, en hospitalisation classique, à partir de cette date, le temps de séjour des patients augmente et concerne un nombre relativement stable de patients (environ 140).

En Guadeloupe, le retard structurel par rapport à la métropole en matière d'infrastructures n'est toujours pas comblé et le manque d'équipements lourds

oblige à transférer en Martinique ou en métropole un certain nombre de malades. La démographie médicale actuelle montre le besoin de médecins. Toutefois, il semble que l'infection par le VIH et les moyens qui y sont dévolus ne fassent pas partie des priorités de l'administration hospitalière et des services du ministère : les demandes exprimées concernant le VIH donnent généralement lieu à un renvoi sur les autres circuits existants.

En Guyane, les matériels utilisés sont récents, de bonne qualité et l'équipement des trois centres hospitaliers est plutôt satisfaisant. Les hôpitaux de Cayenne et Saint-Laurent souffrent cependant de locaux trop étroits, et devraient à terme être agrandis, restaurés ou reconstruits. Sur le plan du suivi biologique, les manques concernent principalement les dosages médicamenteux et les tests génotypiques. La charge virale (obtenue en une semaine) et les médicaments sont disponibles.

Construit il y a dix ans, le centre hospitalier de Cayenne fait actuellement l'objet d'une réflexion relative à son évolution future tant sur le plan immobilier que médical et social.

L'activité VIH/sida de l'hôpital de Cayenne, hors cas particulier des femmes et enfants, est assurée par l'hôpital de jour, le service de dermatologie, et le CISIH. Les auditions menées au sein du centre hospitalier de Cayenne font apparaître une offre de soins singulière, articulée autour du service de dermatologie.

Les nécessités de recrutement

Pour l'ensemble des DOM, le nombre de patients en consultation n'a cessé d'augmenter à partir de 1997 : la prescription de trithérapies a permis de réduire la mortalité des patients séropositifs et a eu pour conséquence un allongement de la file active. Cependant, les effectifs des hôpitaux n'ont suivi que très partiellement cette évolution et font aujourd'hui apparaître une sous-dotation générale en personnel. Pour ces quatre départements, il est impératif de recruter des assistantes sociales, des techniciens d'études cliniques et des psychologues. Un effort particulier doit être fait en ce qui concerne le secteur psychiatrique pour lequel la faiblesse des moyens contredit une demande de prise en charge en hausse constante. Des solutions ont été recherchées comme des vacations de médecins de ville au centre hospitalier de Fort-de-France, mais elles sont coûteuses en temps de formation et ne se sont pas, pour le moment, révélées vraiment satisfaisantes. Localement, pour certains services, le manque de personnels est préoccupant et fait peser un risque certain sur le bon fonctionnement du service : la réponse des pouvoirs publics doit être immédiate et à la hauteur des besoins constatés.

C'est en Guyane que la demande de personnels soignants et para-médicaux est apparue la plus forte. Ainsi les services de gynécologie-obstétrique des hôpitaux de Cayenne et Saint-Laurent sont nettement sous-dotés en personnel au regard d'une activité importante et en forte progression, tout particulièrement à Saint-Laurent. Le manque de sages-femmes gêne l'activité de

l'hôpital et fait peser un risque sur la sécurité des malades. À Cayenne, le nombre d'accouchements a doublé en dix ans et l'on compte aujourd'hui cinq praticiens pour 2 000 accouchements par an.

La dotation en personnel médical de l'hôpital de Cayenne est jugée suffisante grâce à des recrutements récents, mais le nombre de lits disponibles risque d'être insuffisant à court terme. Les besoins exprimés concernent davantage le personnel non-médical que le personnel médical : infirmiers, assistantes sociales, techniciens d'études cliniques et médiateurs culturels [1].

L'activité VIH/sida de l'hôpital de Saint-Laurent, hors cas particulier des services d'obstétrique et de pédiatrie, n'est assurée que par un médecin, assisté d'une infirmière et d'un médiateur culturel. Un second poste de médecin est jugé indispensable, ainsi qu'un poste d'assistante sociale dédié au service. Parmi les souhaits évoqués par les praticiens figure aussi la création d'un poste de technicien d'études cliniques. Par ailleurs, plusieurs acteurs ont regretté que les crédits destinés aux traitements des personnes sans couverture maladie ne puissent être pris sur des crédits fléchés, mais doivent l'être sur la dotation globale, ce qui entraîne des résistances de la part des gestionnaires.

Enfin, l'hôpital de Kourou a une activité stable mais élevée au regard du personnel et des moyens qui y sont affectés. L'arrivée d'un médecin a permis l'ouverture d'une CDAG en novembre 2002 mais l'hôpital est toujours sous-doté en personnel, en particulier médical.

En dépit de ses trois centres hospitaliers répartis sur le littoral, la Guyane continuerait à souffrir d'un « Cayenno-centrisme », expression locale du jacobinisme national, justifié en partie par le fait que l'agglomération de Cayenne représente près de la moitié de la population guyanaise [2]. Il existe ainsi une homologie entre le sentiment d'isolement des acteurs guyanais vis-à-vis de la métropole et le sentiment d'isolement des acteurs de Saint-Laurent et des autres communes vis-à-vis du chef-lieu de département. Ce sentiment, qui repose essentiellement sur un déséquilibre objectif des moyens alloués, est aujourd'hui d'autant plus vif que la dynamique de l'épidémie est plus intense dans l'Ouest guyanais que dans la région de Cayenne. Mais les acteurs de l'hôpital de Cayenne semblent largement conscients de ce décalage, et désireux d'y mettre fin.

L'idée, exprimée par un acteur, selon laquelle la prise en charge du VIH fonctionne tant bien que mal en Guyane, mais « par le fait de personnes, pas de structures », résume assez bien le sentiment général : pour beaucoup, le départ

(1) La mission d'évaluation effectuée en août 2000 sur les besoins réels de l'hôpital de Cayenne suite à un mouvement social a conclu à la nécessité de créer un certain nombre de postes, en particulier de sages-femmes, d'infirmières et d'assistantes sociales, *cf. Rapport de mission « Centre hospitalier de Cayenne »*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DHOS, janvier 2001.

(2) Ainsi, à titre d'exemple, si le travail en réseau des médecins hospitaliers spécialistes du VIH semble s'améliorer, il demeure néanmoins organisé lors de réunions mensuelles à Cayenne, ce qui suppose le déplacement des médecins des autres hôpitaux et fait donc peser sur eux une contrainte supplémentaire.

d'un médecin (retour en métropole par exemple) à tel ou tel endroit suffirait à compromettre la prise en charge du VIH en Guyane.

Former les personnels de santé

Les difficultés inhérentes aux besoins en personnel sont par ailleurs amplifiées par le manque de formation à la pathologie VIH, globalement insuffisante [1].

Les besoins de formation concernent en premier lieu le personnel médical et para-médical (sages-femmes, infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, secrétaires médicales, médiateurs culturels). Ils concernent aussi les médecins désireux d'approfondir leurs connaissances sur cette pathologie et de faire profiter leurs patients des avancées les plus récentes de la recherche. Rappelons à cet égard que des diplômes universitaires de sidénologie existent mais leur localisation métropolitaine les rend difficiles d'accès, tant pour les médecins généralistes que pour les praticiens hospitaliers [2].

Pour les raisons déjà exposées, le respect de la confidentialité doit faire l'objet d'une grande attention : des phénomènes de rejet, non seulement de la part des proches mais aussi du personnel soignant existent. À la Réunion par exemple, où la situation s'est pourtant améliorée et n'est pas la plus préoccupante des DOM, on signale encore des refus d'opérer des patients séropositifs en chirurgie ou bien des discriminations en ORL.

Dans un contexte aussi difficile, la relation entre le patient et le soignant est primordiale. Or celle-ci peut être altérée par des problèmes de formation mais aussi, et souvent malgré eux, par les représentations culturelles des soignants. Comme le montre très justement la recherche menée en Guyane par F. Buton, les représentations culturelles des soignants ont une influence sur leurs relations aux patients et, incidemment sur la prise en charge du patient. Or, comme cela a déjà été souligné, les DOM et tout particulièrement la Guyane, sont marqués par une ethnicisation très forte des relations sociales : la plupart des problèmes sociaux sont perçus à travers le prisme déformant d'une catégorisation ethnique des comportements individuels. Le danger est alors celui du culturalisme qui accorde la primauté de l'explication des comportements individuels aux facteurs culturels, d'autant plus prégnant sans doute que les médecins sont depuis longtemps en poste et ont adopté les catégorisations locales dominantes.

Il existe ainsi un discours construit autour des « bons » et des « mauvais » patients, le bon patient étant celui qui adhère au traitement, qui est observant,

(1) Même s'il n'est question ici que du VIH, les auditions du CNS font apparaître un besoin de formation du personnel pour d'autres pathologies.

(2) Les besoins de formation dépassent cependant la seule sphère médicale et concernent tous les acteurs de la lutte contre l'épidémie, membres des associations et agents de l'éducation nationale notamment.

qui supporte les effets indésirables et qui vient à la consultation. Le mauvais patient est celui qui ne comprend pas, qui ne parle pas la langue ou qui est toxicomane. L'explication culturaliste venant des médecins est la suivante : les patients sont incapables de se traiter à cause de l'impossibilité de comprendre cette maladie particulière qu'est le VIH/sida, notamment l'absence de symptômes durant une longue période. Il est donc utile, comme le rappelle F. Buton, de « mettre en valeur les limites du culturalisme des professionnels de santé (et notamment des médecins du sida) en Guyane, qui a d'autant plus de chances d'être mis en œuvre qu'il est rendu légitime par le dispositif, utile à défaut d'être utilisé au mieux, de la médiation culturelle. » [1]

2.2. Ouvrir davantage l'hôpital sur les autres acteurs

Les réseaux ville/hôpital ont pour vocation d'améliorer la prise en charge et le suivi des patients séropositifs en facilitant les échanges et la communication entre le secteur hospitalier, public ou privé et les médecins libéraux [2]*. Structures souples et ouvertes, ils peuvent regrouper praticiens hospitaliers et médecins généralistes ou spécialistes mais aussi pharmaciens, infirmières de ville, assistantes sociales ou membres d'associations.*

L'implication des médecins libéraux, par la mise en place effective d'un partenariat entre la médecine de ville et l'hôpital, est un enjeu de première importance. Il s'agit d'une part, d'orienter vers les médecins libéraux la partie de l'activité liée au VIH qui ne nécessite pas de recourir aux services hospitaliers : cela permettrait, à la fois, d'éviter la saturation de l'hôpital confronté à une file active en augmentation constante et de rapprocher les soins du cadre de vie familier au patient. D'autre part, une coordination efficace permettrait de développer des actions qui concernent prioritairement la médecine libérale en matière de dépistage, de lutte contre l'exclusion ou de suivi des maladies chroniques. Enfin, elle faciliterait la mise en place d'actions de formation, dont on sait qu'elles sont particulièrement nécessaires dans les DOM, tant pour les personnels médicaux et paramédicaux que pour les membres des associations.

En Guyane, la coordination de l'ensemble des acteurs de santé suppose enfin la réorganisation des centres de médecine collective.

(1) Cité dans F. Buton*, op. cit*. p. 75.

(2) Ils permettent essentiellement de diffuser de l'information, d'actualiser les connaissances des acteurs et de les former dans le but d'améliorer leurs pratiques professionnelles.

Encourager la coordination et la coopération entre la médecine de ville et l'activité hospitalière

L'implication de la médecine de ville est une nécessité pour lutter efficacement contre l'épidémie. Il s'agit non seulement d'associer un grand nombre d'acteurs autour d'objectifs communs et de soutenir leur mobilisation mais aussi « d'ouvrir » l'hôpital sur la société, de lutter contre les cloisonnements disciplinaires, structurels, institutionnels, ou géographiques. En métropole, partout où des réseaux actifs et ouverts ont été mis en place, à la fin des années quatre-vingt [1], on a pu constater une amélioration de la coordination et de la mobilisation des différents intervenants. Dans les DOM ces réseaux sont insuffisamment développés et utilisés et mériteraient une attention plus soutenue.

Les difficultés des médecins de ville pour prendre en charge les patients sont compréhensibles : cela demande un investissement en temps important pour un nombre de patients souvent limité alors que les médecins libéraux, en particulier en Guyane où ils sont peu nombreux, ont déjà une très lourde charge de travail. Toutefois, deux champs complémentaires de formation peuvent leur être proposés. D'une part, grâce à un financement du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) il est possible d'être formé au suivi des patients dans le cadre du réseau ville-hôpital. Des vacations de médecins de ville à l'hôpital devraient permettre leur formation par des praticiens prenant en charge les patients séropositifs. Malheureusement, ces expériences ont jusqu'à présent demandé beaucoup de temps pour des résultats incertains. Par ailleurs, il semble essentiel de remédier au blocage que peut constituer le dépistage et l'annonce de la séropositivité. Des vacations pour la CDAG permettraient d'approfondir les techniques et les entretiens de dépistage, car il s'agit là d'un vrai problème de formation médicale.

Ainsi, le réseau ville/hôpital de Cayenne a eu du mal à se mettre en place, en partie parce que les médecins hospitaliers lui ont initialement accordé trop peu d'importance et que le CISIH a du mal à s'ouvrir sur l'extérieur et à jouer pleinement son rôle de coordination et d'impulsion. L'objectif est de mobiliser les médecins libéraux de Cayenne (cinq médecins le sont déjà, six sont dans l'attente d'une formation) en sachant qu'ils ont déjà tous une activité saturée.

En revanche à Saint-Laurent, le réseau « Matoutou » s'est mis en place à la fin de l'année 2001, mais il souffre d'une carence de médecins libéraux sur l'ouest guyanais. Pour fonctionner correctement, le réseau aurait besoin d'un secrétariat et donc d'un soutien financier. Le réseau s'est par ailleurs temporairement heurté au refus de la CMU par un certain nombre de médecins libéraux qui entendaient protester contre les délais de remboursement des soins excessivement longs. Or, à Saint-Laurent, 90 % des patients sont exonérés de

(1) Le premier réseau a été mis en place en septembre 1985 (REZO 85). Il faut cependant attendre un arrêté ministériel de 1992 pour qu'ils soient institutionalisés et subventionnés.

paiement. Cela a constitué un problème majeur de fonctionnement et a illustré de manière archétypale les formes de blocage et de dysfonctionnement qui devraient disparaître.

En Guadeloupe, en Martinique et à la Réunion, les réseaux se sont mis en place plus précocement, dès 1991 pour la Martinique. Ils ont permis de financer des actions de formation et d'améliorer le niveau global de connaissance des caractéristiques de l'épidémie. Ils fonctionnent cependant sans trop de moyens et ne parviennent que partiellement à impliquer et fidéliser les médecins libéraux dans la lutte contre le VIH/sida.

Enfin, dans les régions les plus enclavées des DOM, il apparaît clairement que le nombre de médecins libéraux est très insuffisant. Aussi devrait-on envisager des mesures d'incitation à l'installation de médecins libéraux dans ces zones.

La réorganisation des centres de médecine collective de Guyane est indispensable

Gérés depuis 1986 par le conseil général, ces centres de médecine collective sont répartis sur l'ensemble du territoire guyanais. La plupart ne sont accessibles que par voie fluviale, certains exclusivement par voie aérienne (Saül et Saint-Élie).

Unique offre de soins sur une large portion du territoire, ces structures répondent à l'ensemble des besoins sanitaires des populations, bien au-delà des missions dites « préventives » relevant du conseil général. Ces centres représentent, en dehors des zones littorales, la seule possibilité de soins pour les populations des fleuves et de l'intérieur.

Pratiquement abandonnées à leur sort depuis plusieurs années, les équipes soignantes répondent jour et nuit et sans relâche à tous les besoins sanitaires de la population, des soins de base aux accidents et maladies graves. Suppléant souvent l'absence sur place de médecins, le personnel para-médical intervient au-delà de ses compétences [1].

Par leur isolement, leurs conditions matérielles de fonctionnement [2] et les problèmes de santé auxquels ils répondent, similaires à la fois à ceux des pays du Nord (diabète, hypertension artérielle, cancers) et ceux des pays du Sud (maladies infectieuses et parasitaires, pathologies maternelles et infantiles), ces structures méritent la mise en œuvre d'une politique active, et une reconnaissance véritable en tant que secteur de santé.

(1) Par exemple, c'est un agent de santé qui est seul responsable du centre de santé d'Antecume-Pata.

(2) Les évacuations sanitaires se font souvent par hélicoptère et uniquement le jour en raison des difficultés d'accès. Ces centres rencontrent très souvent des difficultés d'approvisionnement, des problèmes d'alimentation en eau potable, d'assainissement ou de liaisons téléphoniques. Les consultations y sont gratuites.

Un récent rapport de mission de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) fait un état des lieux objectif et assez catastrophique sur les conditions de fonctionnement de ces centres (vétusté des bâtiments et problème de logement du personnel, irrégularité et difficulté dans l'approvisionnement médical, insuffisance de l'équipement, manque de formation du personnel, manque de communication et de reconnaissance par la hiérarchie...) [1]. Il souligne les problèmes de recrutement et de stabilité des équipes dans certains centres et une inégalité de la qualité des prestations offertes.

Depuis le 1er janvier 2000, faisant suite à un rapport de l'IGAS d'avril 1998 [2], un protocole d'accord signé entre l'État, l'Agence régionale d'hospitalisation et le conseil général a confié l'organisation et la gestion des activités curatives de ces structures au centre hospitalier de Cayenne, les activités préventives restant à la charge du conseil général. Il est prévu d'inclure dans cet accord l'hôpital de Saint-Laurent qui est géographiquement mieux situé pour apporter son appui technique aux centres existant sur le fleuve du Maroni. Cet accord doit s'appuyer à terme sur une réorganisation pyramidale de l'offre de soins en s'appuyant sur deux centres de référence, Maripasoula et Saint-Georges-de-l'Oyapock, avec une responsabilité administrative reconnue à chaque structure de soins.

D'ores et déjà, ce secteur de santé est placé sous l'autorité d'un médecin infectiologue du CH de Cayenne, et des consultations spécialisées de maladies infectieuses ont été mises sur pied dans les deux principaux centres. Si ce principe de consultations « avancées » était étendu à d'autres maladies, il devrait notamment permettre de pallier l'impossibilité actuelle des médecins des centres d'assurer la prise en charge de certaines maladies chroniques.

En ce qui concerne plus spécifiquement le VIH/sida, plusieurs acteurs estiment que certains centres de santé des « petites » communes disposent désormais d'équipes suffisamment stables, compétentes et mobilisées pour ouvrir des antennes de dépistage anonyme et gratuit, ce qui améliorerait considérablement l'accessibilité de l'activité du dépistage dans les communes de l'intérieur (par opposition au littoral) ou sur le fleuve. Ces centres de santé devraient de même pouvoir être dotés de tests de dépistage rapides pour pouvoir poser, face à un état pathologique caractérisé, un diagnostic rapide. À terme, ces centres devraient également être envisagés comme des relais

(1) DHOS, *Rapport de mission « Centres de santé en Guyane »*, mai-juin 2001.

(2) *Rapport de mission « situation des centres de médecine collective en Guyane »*, rapport nº 98 016, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, IGAS, avril 1998. Un précédent rapport sur l'analyse des problèmes de la Guyane, remis en octobre 1997 au secrétariat d'État à l'Outre-Mer, soulignait également l'état de carence de l'ensemble des centres de médecine collective et rappelait qu'en avril 1996, un décès résultant d'insuffisance de soins était survenu au centre de Cacao. Il relevait *« une situation sanitaire dangereuse pour les populations concernées, indigne d'un département français et sur laquelle l'attention a été appelée depuis suffisamment longtemps pour qu'une solution ne soit dégagée rapidement »*. Cité dans J.-F. Merle, *Guyane 1997, État des lieux et propositions*, rapport au secrétariat d'État à l'Outre-Mer, La Documentation française, 1998, p. 61.

efficaces dans la prise en charge médicale des patients séropositifs et dispenser des traitements. Cela permettrait aux patients isolés, médicalement stabilisés, de ne se rendre à l'hôpital qu'au moment des bilans trimestriels.

En outre, la fonction « préventive » des centres de santé doit être recentrée et articulée autour d'un projet global d'éducation à la santé des communautés concernées, le sida et les IST trouvant légitimement leur place au sein d'un tel projet.

D'une manière générale, le fonctionnement des centres devrait être redéfini pour leur permettre de trouver une assise véritable auprès des élus locaux et de la population, ce qui est loin d'être le cas aujourd'hui. Certains responsables territoriaux sont en effet très loquaces sur le dysfonctionnement du centre de santé de leur commune, mais ne se sentent nullement concernés par les améliorations à faire et les contributions qu'ils pourraient y apporter.

De même, le libre accès aux centres est susceptible d'entraîner dans la population une dévalorisation de la perception du service rendu, préjudiciable au bon fonctionnement des structures. Sans doute faudrait-il prendre au sérieux ce propos d'un acteur guyanais selon lequel, en matière de soins et de santé publique, « le scandale est permanent » en Guyane, propos qui, restitué dans son contexte, signifie que les scandales en matière de santé publique dépassent l'« affaire de Camopi » [1], encore très présente dans les esprits. Au-delà de l'insuffisance des moyens, d'autant plus critiquée que l'on se trouve dans le département le plus touché de France par l'épidémie de l'infection à VIH, c'est ainsi un ensemble de dysfonctionnements dans les relations entre acteurs des dispositifs qui est dénoncé.

Cependant, la Guyane dispose de crédits importants pour agir dans les zones enclavées et entreprendre des travaux afin d'améliorer en particulier l'environnement sanitaire des populations isolées vivant le long des fleuves. Dans le cadre du contrat de plan État-région 1994-1998 « Maroni/Oyapock » des moyens importants avaient été alloués afin de permettre aux communes de l'intérieur de la Guyane de rattraper leur retard en matière d'infrastructures. L'objectif était de généraliser les réseaux d'assainissement, d'électricité, d'adduction d'eau potable, de rénover ou de créer des infrastructures scolaires, sportives et culturelles. Les contributions budgétisées ont été de 44 MF pour l'Union européenne, de 15 MF pour l'État, de 15 MF pour la région et de 12 MF pour le département, les communes étant également censées apporter leur contribution.

Or, la consommation des crédits fait apparaître un taux de réalisation des projets de seulement 58 % [2]. Les infrastructures prévues n'ont pratiquement pas été réalisées, en partie parce que la contribution des communes n'a pu être

(1) Il s'agit du décès de trois enfants par coqueluche dans une commune où la vaccination était censée avoir été faite.

(2) Cité dans C. Taubira-Delannon, *L'or en Guyane, éclats et artifices, rapport à Monsieur le Premier ministre*, 2001, p. 78.

mobilisée. La sous-utilisation des fonds européens n'est pas spécifique à la Guyane et concerne l'ensemble des régions françaises. Cependant, le prochain contrat de plan 2000-2006 a reconduit des crédits importants provenant notamment de l'Union européenne. Dans le cadre des fonds objectif 1 (régions prioritaires de l'Union) les DOM bénéficient de 4 Mds d'euros pour la période 2000-2006 dont, au début de l'année 2003, seulement 2,3 % ont été consommés [1]. Il est donc important que l'État veille à la bonne utilisation de ces crédits et à la réalisation effective des travaux prévus. L'amélioration générale des conditions de vie sanitaire et sociale des populations les plus précaires comme celles vivant le long des fleuves guyanais est en effet un préalable nécessaire à une bonne politique de prévention des risques.

Maripasoula

• Le contexte

Maripasoula a été créé en 1950 par Robert Vignon, préfet, pour offrir aux mineurs de Dorlin un village avec un dispensaire, un centre administratif et une église. Le village est devenu commune en 1965. Robert Vignon conduira une politique d'incitation à l'installation, dans le but d'obtenir des budgets conséquents en fonction de l'effectif de population. Le bourg comptait quarante-huit habitants au recensement de 1948. Il en comptera 886 au recensement de 1982 et 3 710 en 1999. L'économie locale est très peu développée. Les actifs sont principalement des fonctionnaires et des travailleurs clandestins travaillant sur des sites d'orpaillage. Les professions exercées sont ethniquement réparties : les Haïtiens font le commerce, les brésiliens l'orpaillage, les guyanéens sont dans le bâtiment. Les Créoles et les métropolitains sont fonctionnaires. De nombreux problèmes fonciers existent sur la commune, il n'y a pas de plan d'occupation des sols et le réseau d'eau est récent et peu fiable.

L'école est récente à Maripasoula mais s'est développée rapidement en raison d'une demande très forte. Le taux de fécondité de la population locale est de 8,1 enfants par femme. Il existe à l'heure actuelle dix classes en maternelle, vingt en primaire et quarante en collège.

La gendarmerie est présente à Maripasoula (vingt à trente hommes) mais ne parvient pas à enrayer les nombreux actes de violence qui y sont commis. De nombreux trafics prospèrent (or, essence, drogues, prostitution...).

• Le centre de médecine collective

L'équipe théorique du centre est de trois médecins, six infirmières, trois aides-soignantes. La réalité est toute autre : treize médecins sont passés à Maripasoula en un an. Le problème de rotation du personnel est ici encore

(1) D'après le journal *Le Monde* daté du jeudi 23 janvier 2003, seulement 24 % des fonds Ojectifs 1 ont déjà été programmés et 2,3 % consommés.

plus prononcé que dans le reste de la Guyane, ce qui ne permet pas d'asseoir une véritable politique de santé et un suivi des actions engagées. De plus tous les postes ne sont pas occupés : en septembre 2002, il manquait par exemple un médecin, une infirmière et une aide-soignante.

Le centre ne dispose pas de matériel de radiographie dans une région où la tuberculose n'est pas rare. Seuls cinq lits d'observation sont disponibles avec la nécessité d'attendre l'évacuation vers Cayenne lorsque la pathologie est grave. Les médecins ne disposent d'aucune information précise sur le nombre de patients séropositifs, qui seraient nombreux. Le suivi des traitements anti-rétroviraux n'était pas encore possible en septembre 2002 mais devait être mis en œuvre.

Le centre souhaiterait assurer les missions prioritaires suivantes :
– une mission d'information et de prévention mais il manque de personnel local pour communiquer ;
– assurer un meilleur suivi médical et lutter efficacement contre les problèmes de violences sexuelles mais il manque de moyens et de personnels ;
– répondre aux problèmes sociaux de la population mais l'assistante sociale de Cayenne ne passe qu'une seule fois par mois.

2.3 Lutter contre les obstacles à la prise en charge des patients

Dans l'ensemble des DOM, les traitements sont disponibles et il est donc possible de se soigner correctement. Toutefois, plusieurs facteurs font obstacle à une bonne prise en charge sanitaire et sociale des patients. La précarité matérielle et la forte stigmatisation (cf. supra)*, tous deux vecteurs d'exclusion, constituent les principaux obstacles. Or, on constate une aggravation des situations d'exclusion de malades évoluant sur un mode chronique et connaissant de longues périodes de dépendance dues à une perte d'autonomie physique ou à des phénomènes de désocialisation.*

L'absence de prise en charge de ces personnes en situation précaire ou « exclus » ainsi que leurs problèmes d'observance expliquent en grande partie leur mortalité et leur morbidité trop fortes : l'effort à poursuivre en matière de prise en charge doit donc porter prioritairement sur ces populations qui sont les plus touchées. Il est nécessaire de favoriser leur accès au logement, aux soins à domicile et au suivi social.

De même, les patients perdus de vue sont particulièrement nombreux parmi les populations précarisées et notamment les étrangers. Les problèmes d'application de la circulaire dite Chevènement sont importants et de nombreux étrangers en situation irrégulière ne sont pas suivis [1].

(1) *Cf. infra*, « Migrations et coopération régionale ».

Le logement et le suivi des patients à domicile doivent être assurés

L'accès au logement pour les personnes séropositives présentant des pathologies lourdes qui nécessitent un suivi régulier voire un accompagnement en appartement thérapeutique est problématique, en France métropolitaine comme dans les DOM. Il se pose toutefois de façon beaucoup plus aiguë dans les DOM puisqu'il existe très peu de logements sociaux et pratiquement pas d'appartements thérapeutiques, ce qui pénalise gravement les patients atteints du VIH/sida.

Ainsi en Guadeloupe, il n'existe quasiment pas de centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS). En revanche, un système d'appartements conventionnés spécifique aux DOM est accessible aux personnes vivant avec le VIH. On compte cinq appartements de ce type auxquels s'ajoutent ceux qui sont gérés par les associations, soit au total dix appartements pour les personnes vivant avec le VIH, ce qui ne compense pas la carence majeure de logements sociaux et d'appartements de coordination thérapeutique (ACT).

En Guyane, les lits de suite n'existent pas, de même que les soins infirmiers à domicile. Le secteur de l'hébergement est d'ailleurs dans l'ensemble totalement déserté, et 4 000 ménages sont en attente de logement ; le parc immobilier social est très insuffisant.

Or, il est évident, en particulier pour les populations les plus précaires, que l'absence de structures pour le suivi et l'accompagnement social ne facilite pas l'observance.

Les procédures d'accès aux droits sociaux doivent être améliorées

Les séropositifs rencontrent parfois des difficultés d'accès aux soins, faute d'informations suffisantes et en raison de la complexité des procédures d'obtention de droits à une couverture maladie. C'est en particulier le cas des plus précaires, notamment les étrangers.

Or, les étrangers, dès lors qu'ils sont en situation de séjour et de travail réguliers en France, bénéficient des mêmes possibilités d'assurance maladie que les personnes de nationalité française. Pour tous ceux qui n'ont pas droit à une assurance maladie par le biais du travail, une couverture par la CMU [1],

(1) La CMU est gratuite pour tous les gens qui ont des ressources inférieures à un certain plafond (fixé au 1er janvier 2002 à 562 euros mensuels pour une personne seule). Pour les personnes qui ne dépassent pas ce plafond de ressources, la CMU gratuite tient lieu de « Sécurité sociale » (CMU de base) et de « mutuelle » (CMU complémentaire). Le maintien de droits ouvert par la CMU de base est de quatre ans, applicable à l'étranger qui perd son droit au séjour en France et continue d'y résider. Ce maintien de droits ne s'applique pas pour la couverture complémentaire CMU. Il faut noter cependant que la CMU n'est pas encore généralisée et que de nombreuse personnes, qu'elles soient françaises ou étrangères, n'y ont toujours pas accès.

mise en place depuis le 1er janvier 2000, est possible. De plus, il existe un dispositif d'aide médicale d'État (AME) pour les étrangers qui n'ont pas de titre de séjour ainsi que pour tous ceux qui n'ont pas trois mois de résidence en France. Enfin, la loi du 11 mai 1998 permet qu'un étranger atteint d'une maladie grave ne pouvant être soigné dans son pays d'origine bénéficie de droit, d'une carte de séjour temporaire (CST) d'un an « pour vie privée et familiale » ouvrant automatiquement droit au travail et à la CMU. Cependant, une circulaire du ministère de l'Intérieur a limité cette possibilité aux personnes pouvant justifier d'un an de présence sur le territoire français. Avant cette période d'un an, les préfectures sont invitées à délivrer seulement une autorisation provisoire de séjour, avec ou sans autorisation de travail, sans durée précisée. L'autorisation provisoire de séjour (APS) ouvre droit à la même assurance maladie que les autres titres de séjour [1]. En revanche, un certain nombre d'aides sociales (notamment allocation aux adultes handicapés, allocation logement...) ne sont pas accessibles avec une simple autorisation provisoire de séjour [2].

D'après la législation, tous les étrangers, même en situation irrégulière, devraient bénéficier d'une couverture maladie, au minimum l'AME [3]. Cependant, les patients doivent fournir la preuve que leur résidence « habituelle » est en France, ce qui est souvent difficile voire impossible. C'est même souvent impossible pour certains patients dans la mesure où les sous-locations, le piratage des lignes EDF, les hébergements précaires sont fréquents. De ce fait, de nombreux étrangers en situation irrégulière notamment à Saint-Martin et en Guyane ne bénéficient ni de la CMU ni de l'AME [4]. De plus, la moitié des personnes concernées découvrant leur séropositivité au moment du diagnostic de

(1) Ainsi en Guyane, l'ensemble des personnes bénéficiant d'une autorisation de séjour pour soins représente ainsi 20 % de la file active hospitalière. Sur 259 demandes de séjour pour soins adressées aux services de la préfecture en 2001, 142 étaient des renouvellements. Sur ces 259 demandes, 145 étaient motivées par une infection par le VIH. Sur ces 145 demandes, 144 ont été prises en compte. 56 % des titres attribués concernent des Haïtiens, 27 % des Surinamiens, 9 % des Guyaniens, 8 % des Brésiliens. Auditions du CNS.

(2) *Cf.* tableau, annexe 2. On peut cependant s'inquiéter de la remise en cause de l'accès aux soins des plus pauvres induite par les récentes mesures relatives à la CMU et à l'AME. En effet, en ce qui concerne la CMU, la mesure votée le 18 décembre 2002 qui prévoit un délai de carence entre l'ouverture des droits et le remboursement effectif des soins est d'ores et déjà applicable. Pour l'AME, les décrets d'application instaurant un ticket modérateur à la charge du patient n'ont pas encore été pris. Ils ne devraient pas concerner les pathologies lourdes telles que le VIH/sida.

(3) En 2002, les demandes d'AME présentées pour l'ensemble de la Guyane étaient au nombre de 7 110 (contre 4 617 en 2001 et 2 727 en 2000). Parmi les 7 110 dossiers déposés, 3 272 étaient des premières demandes qui ont été acceptées, 1 736 étaient des demandes de renouvellement (qui ont finalement été acceptées), 290 ont été refusées, 1 363 renvoyées pour compléter le dossier et 449 étaient en attente de traitement. Chiffres de la DSDS de Guyane, mis à jour au 6 février 2003.

(4) De plus, il ne faut pas que la possibilité d'accéder à la CMU et à l'AME, qui sont de la responsabilité de l'État, incite certains conseils généraux à se désengager du financement de structures de soins destinées à l'origine à pallier des insuffisances de couverture maladie qui officiellement n'existent plus.

sida, il est probable qu'un certain nombre d'étrangers n'ont pas pu faire valoir leur droit à un séjour pour raison thérapeutique faute de connaître leur séropositivité [1].

En Guyane, on estime encore entre 10 et 15 % la proportion des patients suivis dans des établissements de soins sans couverture maladie, essentiellement des étrangers sans titre de séjour ou en attente d'un renouvellement. Saint-Laurent-du-Maroni et l'Ouest guyanais concentrent l'essentiel des difficultés. La file active est composée pour 75 % d'étrangers à Saint-Laurent-du-Maroni dont plus de la moitié n'a pas de titre de séjour. Or, beaucoup de ces patients étrangers en situation irrégulière ne peuvent bénéficier de la CMU ou de l'AME en raison de l'absence de preuve de résidence [2]. L'effort financier repose alors sur le seul budget de l'hôpital, ce qui pose problème.

On sait par ailleurs que l'obtention d'un titre de séjour pour des patients séropositifs a des effets tangibles sur la qualité du suivi et de l'observance au traitement. De ce point de vue, les études menées à partir de cohortes de mères séropositives en Guadeloupe (hors Saint-Martin) et à Saint-Martin sont riches d'enseignements [3]. Les bons résultats périnataux en terme de transmission mère enfant observés à Saint-Martin où pourtant 49 % des femmes séropositives suivies sont des étrangères en situation irrégulière, s'expliquent par la possibilité d'un accès gratuit et sans restriction aux consultations prénatales de la PMI. En effet, à Saint-Martin, 85 % des grossesses de mères séropositives sont suivies par les dispensaires de PMI qui, grâce aux conventions passées avec l'hôpital, peuvent obtenir gratuitement des consultations avec le CISIH et la délivrance des antirétroviraux.

---

(1) Il faut par ailleurs rappeler que, contrairement à la législation en vigueur sur le reste du territoire national, en Guyane et à Saint-Martin il n'existe pas de possibilité juridique de recours suspensif à la reconduite à la frontière.

(2) Ainsi, depuis l'entrée en vigueur le 1er janvier 2000 de la loi du 27 juillet 1999 portant création de la CMU et jusqu'au 30 juin 2000, 398 dossiers ont été transmis à la caisse générale de Sécurité sociale par l'hôpital de Saint-Laurent, mais seulement dix-neuf ont été acceptés. En ce qui concerne l'AME, 1 065 dossiers ont été déposés du 1er janvier au 30 juin 2000 et vingt-deux dossiers avaient été acceptés au 30 juin 2000. L'hôpital de Saint-Laurent représente 50 % des dossiers transmis dans le cadre de l'AME tandis que l'hôpital de Cayenne et celui de Kourou instruisent respectivement 36 % et 14 % des demandes. Chiffres cités dans le *Rapport pour M. le secrétaire d'État à l'Outre-Mer et Mme la secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés, « Accès aux soins dans le bassin du Maroni et coopération transfrontalière avec le Surinam »*, R. Lefait-Robin et E. Jacoulet, mission menée du 5 au 13 octobre 2000 en Guyane. Il s'agit cependant de chiffres relatifs au cas particulier de l'hôpital de Saint-Laurent et qui concernent les six premiers mois de l'année 2000 correspondant à la mise en œuvre de la CMU et de la nouvelle réglementation de l'AME, ce qui explique sans doute la faiblesse du nombre de dossiers acceptés. En effet, les derniers chiffres de l'AME fournis par la DSDS pour l'ensemble de la Guyane montrent qu'une majorité des demandes présentées donnent suite à une ouverture des droits (*cf.* note no 549).

(3) Le développement qui suit s'appuie sur les travaux du docteur F. Bardinet, praticien hospitalier à Saint-Martin, présentés lors du colloque inter-CISIH 2002 à Saint-Laurent-du-Maroni. Les effets positifs de l'obtention d'un titre de séjour pour des patients séropositifs étrangers ont également été mis en évidence par une étude du CISIH de Guyane, P. Couppié, M. Sobesky, R. Renau-Ferrer, J. Versapuech, R. Pradinaud et V. Bérard, *Populations immigrées et infection par le VIH : influence des mesures de régularisation pour soins sur le suivi et l'observance*, présentation lors des Xes journées Inter-CISIH Antilles-Guyane à Pointe-à-Pitre, 2001, cité dans F. Lert et S. Mulot, *op. cit.*, p. 5.

Grâce à ce système de médecine gratuit, la proportion de mères séropositives suivies à Saint-Martin et, *ipso facto,* le taux de transmission mère enfant, sont comparables à ceux de la Guadeloupe [1] alors que, pour cette dernière, seulement 3 % des mères séropositives suivies sont en situation irrégulière. Il semble donc nécessaire de pérenniser l'activité de ce centre de PMI et de favoriser ses relations avec l'hôpital.

Cependant, ces bons résultats ne doivent pas masquer ceux relatifs au suivi, *après l'accouchement,* des mères dont la situation administrative n'est pas régularisée et de leurs enfants. Ainsi à Saint-Martin et en Guadeloupe, plus de 90 % des enfants de mères étrangères dont la situation a été régularisée sont testés pour le VIH et suivis, alors que plus de 50 % des enfants des mères dont la situation n'a pas été régularisée ne sont ni testés ni suivis. Par ailleurs, 80 % des mères en situation irrégulière sont rapidement « perdues de vue ».

Ces données montrent que le suivi des patientes et de leurs enfants dépend de leur situation administrative. Or, seules 30 % des femmes séropositives en situation irrégulière ont obtenu un titre de séjour au cours de leur grossesse à Saint-Martin contre 95 % en Guadeloupe. Pourtant les femmes suivies à Saint-Martin sont présentes sur l'île en moyenne depuis sept ans. Il ne semble pas y avoir de prostitution organisée, et les femmes n'immigrent pas dans l'intention de se faire soigner. C'est au moment de leur grossesse que leur séropositivité est découverte. La Guadeloupe quant à elle n'est pas confrontée à un taux important de « perdus de vue » puisque pratiquement toutes les mères séropositives en situation irrégulière ont obtenu un titre de séjour.

Cet exemple illustre une nouvelle fois que les pratiques administratives, très variables d'une préfecture à l'autre, apparaissent comme un facteur déterminant de la qualité de la prise en charge des malades migrants. Il est certain qu'à Saint-Martin, les étrangers en situation irrégulière rencontrent des difficultés pour accéder aux soins. Au vu des conséquences négatives, tant individuelles que collectives, du phénomène des « perdus de vue », on peut dès lors s'interroger sur les modalités d'application de la législation relative au séjour des étrangers qui semblent subir des variations considérables d'une circonscription administrative à l'autre et entrent parfois en contradiction avec les objectifs de la politique de santé publique.

Ainsi à Saint-Martin, 32 % des patients de la file active n'ont aucune couverture maladie et sont donc pris en charge financièrement par le budget de l'hôpital. Les dépenses en médicaments de l'hôpital représentent près de 750 000 € dont 200 000 € pour les malades qui n'ont aucune couverture maladie. La charge indue pour l'hôpital est donc très importante [2].

(1) Les cohortes suivies concernent des patientes ayant accouché entre le 1er janvier 1995 et le 31 décembre 2001. Les taux de transmission mère enfant en Guadeloupe (4,8 %) et à Saint-Martin (2,5 %) sont comparables à ceux de l'enquête périnatale française qui rapportait un taux de transmission mère enfant de 3,9 % pour la période 1995-1999.

(2) De manière générale, de nombreux praticiens auditionnés doutent de la capacité de la CMU et de l'AME à couvrir l'ensemble des patients soignés à l'hôpital et souhaiteraient en conséquence des dispositions particulières pour la prise en charge des personnes ne bénéficiant d'aucune couverture médicale.

La situation sociale des patients étrangers suivis se caractérise dès lors par une grande précarité**.** Faute d'un titre de séjour, un grand nombre de personnes vivent éloignées des structures de soins et d'éducation, à la périphérie des villes ou le long des fleuves.

3. Migrations et coopération régionale

La prise en compte des flux migratoires et de l'environnement régional est cruciale dans la lutte contre le VIH/sida des départements d'outre-mer. Elle doit se traduire à la fois par l'amélioration de la prise en charge des migrants et la poursuite des programmes de coopération régionale.

3.1. Une position éthique : soigner les migrants séropositifs

Les positions du CNS à l'égard des migrants sont communes à l'ensemble des DOM et à la métropole. Il faut en premier lieu appliquer la loi, en l'occurrence la circulaire dite « Chevènement » de 1998 et ensuite rechercher les voies d'une meilleure coopération avec les pays voisins afin de lutter efficacement contre l'épidémie.

Le CNS s'est toujours prononcé en faveur de la prise en charge de toutes les personnes séropositives, quelles que soient leurs origines. Cette position, affirmée dans un avis de 1995 [1] *et régulièrement défendue depuis découle du principe minimal et absolu que soit assuré à toute personne malade un plein accès aux soins, qu'elle soit française ou étrangère, en situation régulière de séjour ou non. Au-delà de ce principe, il faut souligner la spécificité de la pathologie VIH : maladie transmissible ne connaissant pas de frontière, c'est aussi dans l'intérêt de la collectivité qu'elle requiert une attention particulière.*

Le CNS n'en méconnaît pas pour autant les difficultés humaines et matérielles rencontrées pratiquement par les structures hospitalières qui doivent faire face à l'arrivée de ces migrants, souvent gravement malades. C'est pourquoi il faut s'engager concomitamment sur deux types d'action : d'une part, donner les moyens aux praticiens de remplir leur mission dans des conditions satisfaisantes ; d'autre part, s'engager sans délai dans des programmes de coopération avec les pays frontaliers ou voisins des DOM afin de les aider à rénover leur système de santé et à avoir accès aux antirétroviraux.

(1) Conseil national du sida, *La situation des personnes atteintes par le VIH de nationalité étrangère et en irrégularité de séjour*, rapport suivi d'un avis du 18 décembre 1995.

La zone caraïbe est historiquement un espace de migrations

S'il est vrai que la situation sanitaire des Antilles françaises est en retrait par rapport à la métropole, elle est cependant très supérieure à celle de la plupart des pays voisins de la Caraïbe. On associe fréquemment à ce décalage une immigration importante en provenance des différents pays de la région, sans toutefois en apporter la preuve empirique. En réalité, il existe une tradition ancienne d'échange et de circulation dans les différents pays des Caraïbes. De nombreux exemples rappellent qu'il s'agit d'un phénomène ancien ponctué par des déplacements importants de main-d'œuvre : de nombreux Martiniquais ont participé au creusement du canal de Panama, des Guadeloupéens coupaient de la canne à sucre à Cuba. Le niveau de développement économique et sanitaire des départements français d'Amérique (DFA) est intermédiaire entre celui des pays voisins et celui des pays riches. D'autres indicateurs comme le logement ou le taux de natalité attestent de cette position intermédiaire, qui concerne également le VIH qu'il s'agisse du niveau de l'épidémie ou de la prise en charge.

Les pays d'origine de ces migrants, hormis le Brésil, sont souvent très pauvres et particulièrement touchés par le VIH/sida. Haïti, la République dominicaine, le Surinam, le Guyana font partie des pays ayant les taux de prévalence les plus élevés de la Caraïbe, elle-même région du monde la plus touchée par l'épidémie après l'Afrique sub-saharienne [1].

Bien sûr, l'attractivité économique des DOM par rapport à leur environnement géographique immédiat contribue à alimenter les flux migratoires en provenance des pays voisins. On estime ainsi qu'en Guyane, l'accroissement de la population, qui atteint près de 5 % par an, est dû pour moitié à l'accroissement naturel et pour moitié à l'immigration.

Selon le secrétariat d'État à l'Outre-Mer, on compterait 6 500 étrangers en Martinique dont 500 en situation irrégulière, 22 000 étrangers en situation régulière en Guadeloupe et 10 000 en situation irrégulière (la moitié pour la seule commune de Saint-Martin). À la Réunion, qui compte peu d'étrangers, l'immigration clandestine en provenance des Comores est estimée entre 1 000 et 2 000 personnes par an. Enfin la Guyane compte environ 20 000 étrangers en situation régulière et 30 000 en situation irrégulière [2]. Cependant, en ce qui concerne la Guyane, le nombre d'étrangers en situation irrégulière pourrait être supérieur à 30 000. Ainsi F. Bourdier rappelle dans ses travaux que si le nombre officiellement recensé de Brésiliens vivant en Guyane est de 6 000, ils seraient entre 15 000 et 25 000 en situation irrégulière ou disposant seulement d'un visa temporaire de travail [3].

(1) *Cf.* les chiffres de l'ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida*, 2002.

(2) Chiffres cités dans le rapport d'information nº 336 du Sénat. Sénat, Commission des lois, « Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion : la départementalisation à la recherche d'un second souffle », *Rapport d'information,* nº 336 (1999-2000), p. 13.

(3) F. Bourdier, « Malades et maladies en exil : les migrations brésiliennes vers la Guyane à l'épreuve du sida », *Sciences sociales et santé*, vol. 20 (3), septembre 2002, pp. 5-28.

L'immigration est une question centrale en Guyane *(cf. infra)* et en Guadeloupe avec l'île de Saint-Martin. Même si la Martinique et la Réunion, qui accueillent peu de migrants, sont moins directement concernées, elles n'en restent pas moins situées au cœur de zones historiques de migration et sont donc susceptibles de voir leur situation évoluer.

Les migrants, souvent en situation précaire, sont vulnérables

Alors même que les conditions d'obtention d'un titre de séjour sont devenues plus restrictives à partir du milieu des années 70 en France, une exception s'est progressivement imposée en faveur des personnes atteintes de pathologie d'une particulière gravité et ne pouvant être soignées dans leur pays d'origine [1]. Cette exception participe, pour certains, de l'émergence d'une « biolégitimité » du « corps souffrant » qui justifie l'obtention d'un titre de séjour pour soins [2].

Aujourd'hui, la question de l'immigration n'est plus de l'ordre de « l'indicible » ou de « l'impensé » comme ce fut longtemps le cas mais apparaît comme un élément essentiel de la problématique du VIH/sida [3]. La « condition immigrée » explique en grande partie la plus grande vulnérabilité de ces personnes au VIH/sida. Seule l'analyse de cette condition, c'est-à-dire des modes de vie et des pratiques de ces populations précaires permet de penser ensemble immigration et sida et d'éviter cette forme d'ethnicisation des problèmes et des rapports sociaux qui caractérise si souvent les sociétés antillo-guyanaises.

« En réalité, si les étrangers, [...] ont des taux d'incidence du sida plus élevés que la moyenne, adoptent des pratiques de prévention moins facilement, découvrent leur infection plus tardivement, débutent leur traitement moins précocement, ce n'est pas en raison d'un statut défavorable en matière de droit aux soins, mais à cause d'un ensemble de disparités qui caractérisent leur condition sociale. L'analyse des politiques publiques doit ainsi s'efforcer de saisir le contraste entre les succès du combat pour une égalité de droit et les silences en matière d'inégalités de situation. » [4]

(1) Le principe d'accueil de patients atteints de pathologies graves, défini par la loi nº 97-396 du 24 avril 1997, dite « loi Debré » a été confirmé et consolidé en 1998 par la loi nº 98-349 du 11 mai 1998, dite « loi Chevènement », dont certains décrets d'application ont cependant limité la portée (*cf. supra*), p. 353.

(2) C'est notamment la thèse défendue par D. Fassin.

(3) D. Fassin, « l'indicible et l'impensé : la question » immigrée « dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, vol. 17 (4), décembre 1999, pp. 5-34.

(4) D. Fassin, « Sida, immigration et inégalité : nouvelles réalités, nouveaux enjeux » *in Sida, immigration et inégalités, nouvelles réalités, nouveaux enjeux*, collection « Sciences sociales et sida », ANRS, 2002, p. 8.

Les migrations à destination des départements d'outre-mer reposent pour l'essentiel sur des critères économiques. L'opportunité de trouver temporairement du travail dans le bâtiment (sur des chantiers), l'agriculture (saisons) ou l'orpaillage en Guyane oriente la circulation d'une population de travailleurs précaires qui arrive le plus souvent sans papiers ni contrats de travail et n'a par conséquent aucune protection sociale. En sus de ces conditions de vie et de travail imposées par des employeurs souvent peu scrupuleux, ces immigrés subissent les contraintes induites par l'isolement social et familial et l'absence d'intégration à la société d'accueil.

Contrairement à ce qui a pu être parfois avancé, les contaminations volontaires d'étrangers dont l'objectif est de bénéficier des conditions de vie plus favorables offertes par la France demeurent marginales. L'essentiel des étrangers émigre pour trouver du travail et découvre leur séropositivité au cours de leur séjour en France, le plus souvent très tardivement. De plus, pour la plupart des immigrés en situation irrégulière ne bénéficiant pas d'une protection sociale, la santé apparaît comme un capital indispensable qu'il faut préserver pour pouvoir continuer à travailler [1].

Rappelons par ailleurs que la question des migrants, commune à l'ensemble des DOM, n'a pas la même acuité et ne se décline pas de la même façon pour chacun d'entre eux.

3.2. Renforcer la coopération entre les DOM et les pays voisins

La coopération dans l'océan Indien et la zone Caraïbe

Dans l'océan Indien, de multiples liens ont été tissés avec des associations mauriciennes par l'intermédiaire de l'association réunionnaise Rive, dirigée par la responsable du CISIH : les patients de l'île voisine peuvent bénéficier d'une prise en charge lorsqu'ils se trouvent sur le territoire réunionnais. Toutefois, les collaborations institutionnelles sont compliquées par l'asymétrie de pouvoir et de légitimité entre les dirigeants nationaux mauriciens et les représentants départementaux de l'État. Les atermoiements de l'île Maurice en matière de lutte contre le VIH/sida sont illustrés par l'absence de publicité donnée aux chiffres de la contamination : c'est un sujet sensible, susceptible d'affecter les flux touristiques. Y compris dans le cadre du projet REVE mis en œuvre sous l'égide de l'ONUSIDA, les coordonnateurs du programme ont eu de grandes difficultés pour obtenir les données épidémiologiques concernant l'île Maurice ainsi que

(1) *Cf.* F. Bourdier, « Malades et maladies en exil : les migrations brésiliennes vers la Guyane à l'épreuve du sida », *op. cit*.

certains autres pays de la région comme Madagascar, dont on peut penser que le taux de prévalence officiel est sous-estimé.

Dans la zone Caraïbe, le CARICOM, marché commun des Caraïbes et le CAREC *(Caribbean Epidemiology Center)* [1], organisation régionale à vocation sanitaire, définissent des plans d'action régionaux avec l'aide des organisations internationales. Les États donneurs d'aide financent les projets ainsi définis pour lesquels l'ONUSIDA fait le plus souvent fonction de coordinateur.

Les programmes qui bénéficient de l'aide française et internationale sont divers :
– le soutien aux plans stratégiques du CAREC [2] ;
– le plan régional stratégique du CARICOM soutenu par l'ONUSIDA ;
– la négociation sous l'égide du CARICOM avec les firmes pharmaceutiques pour l'obtention de médicaments à moindre coût [3] ;
– l'accord de partenariat pan-caribéen (PANCAP) signé en février 2001 sous l'égide du CARICOM ;

Cependant, la coopération régionale « multilatérale » dans l'espace Caraïbe demeure trop parcellaire et n'est pas suffisamment associée aux actions nationales de lutte contre l'épidémie. Dans la perspective d'une plus grande intégration régionale, l'appui de la France à la lutte contre le VIH/sida dans l'espace Caraïbe doit être renforcé, notamment grâce aux financements du Fonds de solidarité prioritaire (FSP) afin d'harmoniser et de rendre plus cohérentes les actions nationales engagées.

C'est pourquoi la France doit développer sa coopération avec les institutions régionales, le CAREC mais aussi l'OPS/OMS [4] et l'ONUSIDA ainsi qu'avec les organisations à caractère politique telles que le CARICOM ou le secrétariat de l'OECS *(Organization of the East Carribean States)* qui réunit ses ministres de la Santé en juillet de chaque année.

De même, la coopération régionale « bilatérale » entre les départements français et les territoires ou pays qui les entourent mériterait d'être renforcée. Elle reste minime en Guadeloupe et s'est manifestée principalement à l'occasion d'actions de prévention et de conseil à Sainte-Lucie et à la Dominique. Des actions de formation des médecins ont également eu lieu à Haïti et à

(1) *Cf.* en annexe 3, « La coopération régionale dans les Caraïbes ».

(2) En décembre 2001, le gouvernement français a apporté son soutien à l'accord de partenariat signé en novembre 2000 au sein du CAREC. À travers ce projet FSP 2001-84 d'une durée de quatre ans, la France apporte un appui technique et financier (1,07 millions d'euros) au plan stratégique 2001-2005 du CAREC pour la prévention et le contrôle de l'épidémie de VIH/sida dans la région des Caraïbes.

(3) Le processus de négociation régionale avec les compagnies pharmaceutiques a été initié en février 2002 lors d'une réunion des ministres de la Santé du CARICOM. Le 11 juillet 2002, lors de la 14e conférence internationale sur le sida à Barcelone, un accord a été signé entre les quinze pays membres du CARICOM et six compagnies pharmaceutiques pour la fourniture de médicaments à prix réduits. Cependant, malgré ces différents programmes et accords commerciaux, l'accès aux médicaments antirétroviraux reste très insuffisant dans la plupart des pays de la zone.

(4) L'Organisation panaméricaine de la santé/Organisation mondiale de la santé (OPS/OMS).

Trinité et Tobago, l'objectif étant de susciter des actions sur place, ce qui est difficile eu égard à la faiblesse des systèmes de santé existants. La DSDS de Martinique a initié un programme de prévention de la TME en Dominique qui consiste principalement en la fourniture de médicaments. Tout cela reste timide car il existe bien d'autres problèmes de santé que le VIH, et le taux de prévalence n'est guère plus élevé qu'en Martinique. Le CHU, lui, participe au réseau ESTHER (Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau) et a commencé à développer des liens avec la Dominique, Sainte-Lucie et Haïti. Des formations et des transferts de technologie de laboratoires sont prévues en collaboration avec le CAREC. Il s'agit dans un premier temps de pratiquer des tests puis d'apprendre aux personnels à faire des tests. Enfin, un programme de formation en Haïti devait démarrer en octobre 2002 si l'accès aux molécules était réalisé. Certains médecins haïtiens se forment aux États-Unis, mais la plupart souhaitent profiter d'une expérience qui concerne des populations proches des populations haïtiennes. Compte tenu des liens étroits existant entre Haïti et les deux îles françaises des Antilles, tant en ce qui concerne le corps médical que la population, une information et une contribution des équipes médicales guadeloupéennes aux projets ESTHER menés par la Martinique semblent nécessaires.

Par ailleurs, il serait tout à fait souhaitable de **relancer la coopération régionale (mise à mal par la politique de régionalisation) entre les DFA eux-mêmes**. En effet, la disparition de la DIRSS (direction inter-régionale de la Sécurité sociale) n'a pas été suivie des réunions de collaboration entre les trois DSDS, pourtant prévues. Les réunions inter-CISIH, de qualité, pourraient servir de support à la relance d'une collaboration plus étroite entre les CISIH et, à terme, entre les différents acteurs institutionnels des trois départements français d'Amérique.

La Guyane et la coopération avec le Surinam et le Brésil

La région de Saint-Laurent-du-Maroni connaît une immigration très importante en provenance essentiellement du Surinam et du Guyana. Les raisons en sont bien identifiées, qui montrent un déséquilibre des richesses très important, d'un à dix, entre ces deux pays pauvres et la Guyane française. Mais, pour les populations du fleuve, le bassin du Maroni constitue aussi un espace traditionnel de vie. Ainsi, pour nombre d'entre eux, la frontière entre le Surinam et la France n'a guère de sens et beaucoup circulent entre les deux rives du fleuve voire habitent alternativement sur l'une ou l'autre rive.

L'hôpital de Saint-Laurent a vu le nombre d'entrées doubler en moins de quinze ans, passant de 2 508 entrées en 1986 (date du début de la guerre civile au Surinam) à 5 029 entrées en 1999. Incontestablement, cela suppose de la part de l'hôpital un ajustement constant et important de ses structures et de sa dotation en personnel, qui, pour l'instant, se fait toujours avec retard.

Les patients surinamiens représentent aujourd'hui, toutes pathologies confondues, 50 % des entrées. Or le problème n'est pas le nombre d'étrangers soignés mais l'absence de financement de leur prise en charge.

Les Surinamiens du bassin du Maroni viennent préférentiellement à Saint-Laurent pour se faire soigner parce que l'offre de soins française est à la fois moderne, organisée et gratuite et qu'elle n'a pas d'équivalent côté surinamien.

De fait, l'offre de soins demeure fortement déséquilibrée : le centre de santé d'Albina, ville surinamienne faisant face à Saint-Laurent n'offre que neuf lits, avec un seul médecin et une sage-femme alors que l'hôpital de Saint-Laurent dispose de quatre-vingt-trois lits, une trentaine de médecins et une dizaine de sages-femmes. Les épidémies de choléra au début des années 90 et la réémergence de la fièvre jaune en 1998 sur le Maroni ont montré les lacunes existant dans les échanges d'informations épidémiologiques. Par ailleurs, le développement anarchique d'activités d'orpaillage sur le Haut-Maroni et en forêt fait peser de nouvelles menaces sanitaires sur les groupes de Bushinengués et d'Amérindiens.

En ce qui concerne le VIH, il n'existe aucune visibilité de l'épidémie, aucune base de données commune. Il est urgent de prendre la mesure de cette épidémie sur le fleuve afin de prévoir les moyens à mettre en œuvre. Au Surinam, seule la prophylaxie par Bactrim était jusqu'à présent possible car la population n'avait pas accès aux antirétroviraux. Il semble que la situation commence à évoluer et que les traitements deviennent plus accessibles.

Il est donc urgent de rééquilibrer l'offre de soins de part et d'autre du fleuve Maroni et d'améliorer la prise en charge des malades.

Il est pour cela nécessaire de développer et de pérenniser la coopération avec le Surinam. Des antécédents de coopération dans le domaine de la santé existent. Entre 1997 et 2000, un projet français de coopération concernant la réhabilitation des structures hospitalières d'Albina, bénéficiant d'un financement du Fonds interministériel pour les Caraïbes (FIC) a été conduit. Ce projet FIC, dont les résultats ne sont pas à la hauteur des enjeux de santé publique de la région [1], a cependant ouvert la voie à une collaboration plus étroite entre les hôpitaux d'Albina et de Saint-Laurent.

Une convention entre Saint-Laurent-du-Maroni et Albina a été signée en avril 2000. Elle prévoit la mise à disposition de l'hôpital d'Albina de matériel médical et d'une ambulance. Des programmes de formation sont par ailleurs prévus pour l'utilisation du matériel livré ainsi qu'un soutien logistique pour l'entretien du matériel.

Ces programmes doivent être menés correctement et jusqu'à leur terme car de trop nombreuses initiatives ont été prises par le passé, qui n'ont pas abouti aux résultats escomptés. Il est important de consolider ces programmes, de les évaluer et de les compléter par un volet spécifique au VIH. Ainsi la coopération en matière de VIH entre les deux centres hospitaliers pourrait

(1) *Cf.* notamment R. Lefait-Robin et E. Jacoulet, *op. cit.*

s'inscrire dans un programme du réseau ESTHER à l'image du programme de coopération engagé par le CHU de Fort-de-France avec Haïti.

De plus, le Surinam fait partie de la zone de solidarité prioritaire (ZSP) définie par le quai d'Orsay, ce qui permet de mettre en place des programmes d'aide et de soutien au système de santé de ce pays [1]. Enfin, il est encourageant de voir que les postes d'assistants techniques français en poste à Paramaribo et au CAREC ont été finalement pourvus, ce qui devrait permettre, à partir de janvier 2003 de disposer d'interlocuteurs et d'appuis indispensables, qu'il convient de solliciter sans attendre [2].

Il est aussi nécessaire de simplifier les procédures administratives et d'assurer la prise en charge financière des patients séropositifs non-résidents soignés en Guyane française. En ce sens, il pourrait être utile d'analyser les propositions de simplification du statut des habitants du bassin du Maroni, qu'ils soient Français ou Surinamiens, susceptibles de mieux tenir compte de la réalité sociale et des modes de vie de ces populations [3].

Bien sûr les problèmes d'accueil, de prise en charge et de suivi des migrants ne se posent pas que sur le Maroni. Le fleuve Oyapok constitue lui aussi une frontière très perméable avec le Brésil et les populations amérindiennes qui vivent le long du fleuve le considèrent comme un espace de vie à part entière.

Le problème paraît d'une ampleur moindre et ce pour deux raisons : d'une part, le taux de prévalence dans l'État frontalier de la Guyane, l'Amapa, est faible [4] et les campagnes de prévention semblent correctement menées ; d'autre part, le Brésil dispose d'antirétroviraux et peut, théoriquement, prendre en charge tous ses malades.

Il convient cependant de nuancer cette vision optimiste. En effet, le développement des échanges et des moyens de transport entre la Guyane et le Brésil favorise corrélativement la mobilité des hommes. Officiellement un peu plus de 7 000, les Brésiliens résidant en Guyane seraient en réalité entre

(1) Ainsi, en juin 2001 a été mis en place, pour une durée de trois ans, un projet d'« Appui à la surveillance et à la lutte contre les maladies transmissibles, en particulier le paludisme, sur le Maroni », piloté par l'ambassade de France à Paramaribo.

(2) La France dispose désormais de trois assistants techniques en Haïti, deux épidémiologistes à Trinidad, un conseiller régional de santé à la Barbade et un assistant technique au CAREC.

(3) *Cf.* par exemple, la proposition formulée par J.-F. Merle *« de remplacer les procédures actuelles (l'obligation de visa) par une carte de circulation transfrontalière, valable uniquement pour une liste de communes riveraines limitativement énumérées et pour une durée limitée dans le temps... »*. Cette carte, à l'image de ce qui existe déjà entre le Brésil et l'Argentine ne donnerait pas droit aux prestations sociales en France mais permettrait d'éviter une part importante des reconduites à la frontière, qui sont de l'ordre de 10 000 par an en Guyane, dont les deux tiers concernent la compagnie de gendarmerie de Saint-Laurent-du-Maroni. Cité dans *Guyane 1997, état des lieux et propositions, rapport au secrétariat d'État à l'Outre-Mer,* La Documentation française, 1998, p. 71.

(4) D'après les données communiquées lors des journées inter-CISIH de Saint-Laurent-du-Maroni par des responsables brésiliens de l'état d'Amapa, l'un des états les moins touchés par l'épidémie dans un pays dont la population a par ailleurs un taux de prévalence assez faible, inférieur à 1 %.

20 000 et 26 000. Une majorité d'entre eux est donc en situation irrégulière et travaille clandestinement à Cayenne ou, le plus souvent, sur des sites d'orpaillage clandestins en forêt. Les risques d'infection au VIH au sein du milieu orpailleur ont été soulignés à plusieurs reprises aussi bien dans des travaux de sciences sociales [1] que dans des rapports officiels [2].

Par ailleurs, l'évolution brutale du mode de vie des Amérindiens vivant dans la forêt et le long du fleuve est marquée par la progression de l'alcoolisme et l'émergence de certaines formes de violence qui témoignent d'un processus de déculturation. Ces changements font craindre un développement rapide et incontrôlé de l'épidémie au sein de populations jusqu'à présent peu touchées. Il faut donc aller au-devant de ces populations et mener des campagnes spécifiques de prévention et de dépistage sur le fleuve Oyapok.

Il faut aussi rappeler que les traitements antirétroviraux que possède le Brésil ne sont pas nécessairement accessibles aux populations pauvres des régions enclavées du Nord du pays, et ce pour des raisons à la fois économique et géographique. La capitale de l'État d'Amapa, où sont disponibles les antirétroviraux est ainsi à plus de 600 kilomètres de la frontière française, c'est-à-dire à plus d'un jour de transport. En dépit des efforts engagés depuis plusieurs années, seules 105 000 personnes sur 610 000 séropositifs bénéficient de traitements au Brésil [3]. Par conséquent, il faut tenir compte des difficultés d'accès aux médicaments des plus pauvres et des plus précaires et assurer, en concertation avec les autorités brésiliennes, la meilleure prise en charge possible des populations frontalières. Il est donc nécessaire de développer des liens et des programmes de coopération durables et efficaces avec le Brésil voisin. Il est probable que, dans ce cadre, la ville de Saint-Georges-de-l'Oyapok verra son rôle en matière de santé publique considérablement modifié et développé. Or, pour le moment, le centre de soins administré par le conseil général, au sein duquel ne travaille, dans des conditions difficiles et sans moyens, qu'une seule assistante sociale, ne paraît pas disposer des moyens nécessaires [4].

La Guadeloupe et le cas de Saint-Martin

La partie française de l'île de Saint-Martin, paradis fiscal administrativement rattaché à la Guadeloupe, a une population officielle de 35 000 habitants

(1) F. Bourdier, anthropologue, chercheur au CNRS, conduit actuellement une recherche sur le thème « Flux migratoires, réceptivité au sida et interventions sanitaires en Amapa et en Guyane française ».

(2) Il est ainsi remarqué que *« Pour l'instant, les risques de poches d'épidémies font l'objet d'alertes sans catastrophisme de la part des professionnels de la santé, mais la masse de personnes échappant à un suivi sanitaire et dont les comportements peuvent s'avérer à risques, justifierait que la prévention et le suivi de ces maladies soient inclus dans un protocole global de santé publique pour les populations exposées. »*, dans C. Taubira-Delannon, *op. cit*., p. 117.

(3) Selon les estimations de l'ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida*, 2002.

(4) *Cf. supra* le réaménagement des dispensaires.

dont un tiers d'étrangers en situation régulière et environ 5 000 en situation irrégulière provenant majoritairement d'Haïti. Les Haïtiens constituent une main-d'œuvre bon marché utilisée dans le secteur du bâtiment. Ils cumulent différentes formes de précarité : pauvreté, état sanitaire à leur arrivée souvent très détérioré, isolement social et absence de papiers.

En Guadeloupe, les personnes en situation irrégulière représentent 30 % de la file active. La régularisation de leur situation administrative est généralement possible grâce aux autorisations de séjour pour soins, mais les sous-préfectures réagissent parfois différemment [1].

D'un point de vue de santé publique, la bi-nationalité de l'île pose problème. La partie hollandaise dispose d'un petit hôpital pour répondre aux urgences. Les traitements antirétroviraux sont disponibles mais ils sont payants. Il faut donc être couvert par une assurance privée pour être pris en charge par le système de santé de la partie hollandaise. Par conséquent, les séropositifs en situation irrégulière d'un côté comme de l'autre de l'île se retrouvent pris en charge par la seule partie française [2]. Enfin, dans le cadre des négociations actuelles quant à l'évolution du statut administratif de l'île, les autorités de Saint-Martin envisagent de demander un statut de collectivité d'outre-mer (COM) afin d'acquérir leur entière autonomie vis-à-vis de la Guadeloupe [3]. Ce changement pourrait avoir des conséquences sur la gestion de l'île, notamment en matière de politique sanitaire et sociale.

Le manque de coopération sanitaire entre les deux parties et l'absence d'une politique de santé publique applicable à l'ensemble de l'île ont des répercussions négatives sur la partie française. Celle-ci se doit donc, en tout état de cause, de respecter et d'appliquer les droits des malades étrangers en situation irrégulière. Parallèlement, des initiatives doivent être rapidement prises pour qu'une véritable politique de santé publique, établie sur des objectifs clairs par les deux États concernés, fixée dans la durée et appuyée sur des financements conséquents, se développe dans le cadre d'une coopération bilatérale, avec le soutien actif des Pays-Bas.

(1) *Cf. supra*, chapitre II, pp. 352-356. On constate par ailleurs en Guadeloupe la montée en puissance d'un discours xénophobe, encouragé par des mouvements populistes et dirigé en particulier contre les Haïtiens et les Dominicains.

(2) La partie française de l'île de Saint-Martin souffre actuellement d'un déficit important de personnels médicaux et sociaux qui concerne en premier lieu les structures hospitalières. Prévue pour mai 2003, l'ouverture du nouvel hôpital, si elle s'accompagne d'une dotation budgétaire suffisante pourrait permettre de reprendre le contrôle d'une « épidémie à bas bruit ». À ce titre, la reprise régulière des réunions entre les équipes de Saint-Martin et de la Guadeloupe au sein du CISIH laisse augurer une coopération plus étroite entre les différents acteurs médicaux de la lutte contre le VIH/sida.

(3) Le projet de loi constitutionnelle relatif à l'organisation décentralisée de la République, adopté le 17 mars 2003 par le Parlement réuni en congrès, permet, sous certaines conditions, la création de collectivités d'outre-mer, (*cf.* chapitre I, pp. 290-292).

Recommandations pour la lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer

Les départements d'outre-mer (DOM) font partie intégrante du territoire français. À ce titre, leurs habitants doivent pouvoir bénéficier de l'exercice des mêmes droits et de l'accès à des soins équivalents à ceux de la métropole. Les recommandations du CNS procèdent donc, dans les domaines pour lesquels il est compétent, de la volonté de voir respecter l'égalité des citoyens français et la défense des droits de chacun à la vie et à la santé.

Par ailleurs, en raison de certaines de leurs caractéristiques, en particulier du mode de contamination majoritairement hétérosexuelle et de la population touchée, composée essentiellement de personnes en situation de précarité, l'épidémie dans les DOM présente un profil spécifique. À l'exception notable de la Réunion dont la situation est plus favorable en matière de VIH/sida, les départements d'outre-mer connaissent des taux de prévalence et d'incidence beaucoup plus élevés qu'en métropole. L'évolution de l'épidémie est particulièrement inquiétante en Guyane qui, entre le 1er avril 2001 et le 31 mars 2002, a enregistré 43,8 cas de sida pour 100 000 habitants soit près de dix-huit fois le taux enregistré en métropole (2,47). La dynamique de l'épidémie ne paraît donc pas maîtrisée et exige que l'attention soit de nouveau attirée sur ces régions, en particulier sur la Guyane.

1) Veiller au respect des droits des patients et des principes fondamentaux de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida

Des principes et des pratiques déontologiques essentiels tels que le respect de la confidentialité, la non-discrimination des patients séropositifs et l'égal accès aux soins pour tous sont des acquis fondamentaux de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida. Ils sont désormais inscrits dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et doivent être pleinement appliqués.

2) Lutter contre l'occultation, le déni et la stigmatisation du VIH/sida

Dans des sociétés culturellement et socialement très hétérogènes, où le déni de la maladie et de ses implications est encore très fort, il faut veiller à ce que le problème du VIH/sida ne soit pas occulté dans les médias et le débat politique. Les informations, débats et prises de parole doivent être partout encouragées afin de faire évoluer certaines représentations encore dominantes de la maladie, qui nuisent au développement d'une politique de santé publique équivalente à celle de la métropole.

3) Obtenir un engagement politique fort de la part de l'État, des collectivités territoriales et des élus locaux

La situation de l'épidémie de VIH/sida, en particulier en Guyane, exige la manifestation d'une volonté politique forte et d'un engagement déterminé.

L'État, les collectivités territoriales et les élus locaux doivent assumer pleinement leurs compétences respectives et travailler ensemble de manière efficace et continue dans les domaines et les programmes d'action où leur collaboration est souhaitable.

En particulier, il faut mettre fin, partout où ils existent, aux dysfonctionnements chroniques liés aux problèmes d'organisation, de mobilisation et de coordination des moyens. Si cela s'avère nécessaire, l'État doit repenser de manière rapide et radicale l'ensemble du dispositif départemental de lutte contre l'épidémie.

4) Favoriser la prise en charge sociale des patients et leur réinsertion

Les faiblesses de la prise en charge des personnes en situation précaire ou « exclues » expliquent en grande partie leurs problèmes d'observance et leur mortalité trop forte : l'effort à poursuivre doit donc porter prioritairement sur ces populations en favorisant leur accès au logement, à l'emploi et au suivi social. L'accès aux aides sociales doit être amélioré, ce qui exige la mobilisation des moyens humains et matériels indispensables.

En particulier, l'accès aux différents types d'hébergement doit être rapidement développé par les pouvoirs publics de même que doivent être encouragés et soutenus les projets des associations dans ce domaine.

5) Promouvoir une éducation générale à la santé

Dans l'ensemble des DOM, la prévention représente un enjeu majeur et requiert une mobilisation accrue. Le discours de prévention sur le sida doit s'inscrire dans un discours plus global d'éducation à la santé et à la sexualité. Cette éducation générale à la santé est d'autant plus importante qu'elle s'adresse à une population fragile au moment où l'épidémie touche de plus en plus les personnes en situation de précarité.

En tant qu'institution, l'éducation nationale a un rôle primordial à jouer dans le développement de la prévention, de la tolérance à l'égard des personnes séropositives et plus globalement de l'élévation du niveau de connaissances en matière d'hygiène, de santé et de sexualité : l'éducation générale à la santé est une éducation à la citoyenneté.

Enfin, il serait souhaitable que d'autres acteurs tels que les services de la jeunesse et des sports et les associations sportives, nombreuses et actives dans les DOM, relaient cette éducation générale à la santé.

6) Adapter le discours de prévention et garantir l'accès de tous à un dépistage anonyme et gratuit

Les actions de prévention doivent s'inscrire davantage dans la durée et s'adapter à la complexité des sociétés auxquelles elles s'adressent. Afin de lutter contre les représentations de l'épidémie de VIH/sida qui génèrent un déni du risque et de la maladie et une forte stigmatisation il faut porter une constante attention à la teneur du message de prévention et à l'évaluation de son efficacité.

Par ailleurs, le CNS reste très attaché au dépistage anonyme et gratuit. En effet, l'anonymat et la gratuité restent deux facteurs incitatifs forts et nécessaires, en particulier auprès de populations pauvres et au sein desquelles la révélation de la séropositivité est une cause de stigmatisation et d'exclusion. L'activité de dépistage doit être organisée rationnellement en tenant compte de l'enclavement de certains territoires et des difficultés matérielles à se déplacer pour les plus pauvres. Elle doit donc être mobile et décentralisée afin de toucher la population la plus large possible, celle qui est la plus éloignée des centres urbains mais aussi celle qui est la plus fragilisée et la plus exposée au risque de contamination : détenus, usagers de drogues, prostitué (e) s ou migrants. En ce sens, il importe d'augmenter le nombre de lieux où le dépistage du VIH peut être fait.

7) Assurer la formation des acteurs de la lutte contre l'épidémie

L'actualisation et la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques en matière de santé et de lutte contre l'épidémie sont une nécessité. Elle doit aussi s'accompagner de la responsabilisation des différents intervenants. Il faut pour cela assurer, pour les personnels soignants et non soignants, ceux de l'éducation nationale et de l'administration et les membres des associations concernées, des formations régulières. De même, il importe d'aider au développement d'un réseau associatif efficace et d'inciter les associations métropolitaines à se préoccuper du VIH/sida dans les DOM.

Ces formations doivent en priorité porter sur la relation interindividuelle dans les activités de prévention, de dépistage ou de conseil.

8) Améliorer l'accès et l'offre de soins

L'exigence demeure de garantir aux habitants des départements d'outre-mer comme aux métropolitains un égal accès aux soins et à la protection de la santé. En particulier, il serait souhaitable d'améliorer les conditions d'accès et de rendre plus rapidement effectives les conditions d'attribution de l'AME et de la CMU.

Le précédent rapport du CNS faisait de la mise à niveau qualitative et quantitative de l'offre de soins, et singulièrement des structures hospitalières une de ses recommandations majeures. Eu égard aux spécificités sanitaires et sociales des populations des départements d'outre-mer et à leur forte croissance démographique, cet effort doit être poursuivi et les moyens matériels et humains nécessaires octroyés.

La mobilisation adéquate des professionnels de santé suppose d'améliorer les conditions de vie et de travail proposées aux personnels soignants et non soignants afin de limiter les rotations rapides, préjudiciables à la continuité des services médicaux, sociaux ou administratifs. Il faut par ailleurs favoriser l'installation des médecins libéraux dans ces départements, en particulier dans les zones rurales et enclavées.

Enfin, la collaboration et la coordination entre l'hôpital et la médecine de ville doivent être favorisées afin d'impliquer un plus grand nombre d'acteurs dans la lutte contre le VIH/sida.

9) Mettre en œuvre des politiques de coopération régionale efficaces et favoriser l'accès des pays voisins aux antirétroviraux

Le CNS tient à réaffirmer le principe éthique élémentaire selon lequel tous les séropositifs, quelles que soient leurs origines, ont droit à des soins. Il faut donc que soit assuré à toute personne malade un plein accès aux soins, qu'elle soit française ou étrangère, en situation régulière de séjour ou non. Au-delà de ce principe, il faut souligner la spécificité de la pathologie VIH : maladie transmissible ne connaissant pas de frontière, c'est aussi dans l'intérêt de la collectivité qu'elle requiert une attention particulière.

Il est nécessaire de s'engager sans délai dans des programmes de coopération avec les pays frontaliers ou voisins des DOM afin de les aider à rénover leur système de santé et à avoir accès aux antirétroviraux. Par ailleurs, la coopération entre les DOM, principalement au sein des DFA, doit être recherchée et soutenue. Les compétences et les acquis de l'un ou l'autre de ces départements doivent profiter aux autres.

10) Lutte contre le VIH/sida en Guyane : un plan général, sanitaire et social est nécessaire

Maladie de la précarité et de l'exclusion sociale, le VIH/sida trouve un terrain de prédilection en Guyane, département français où l'épidémie est la plus forte. En dépit de l'investissement très important de certaines personnes qui ont fait montre à la fois de leur dévouement et de leur compétence, l'épidémie de VIH/sida dans ce département n'est pas maîtrisée. En effet, les difficultés spécifiques que l'on rencontre en Guyane sont aggravées par un environnement politique et institutionnel défaillant.

Une lutte plus efficace contre l'épidémie est cependant possible : elle repose sur une analyse approfondie des mécanismes mis en échec et sur un investissement administratif et politique réel.

La lutte contre le VIH/sida, maladie exceptionnelle par son caractère infectieux, transmissible et épidémique, est d'autant plus efficace qu'elle repose sur les acquis sanitaires et sociaux d'une politique générale de santé. De ce fait, le VIH/sida est aussi un révélateur des déficiences structurelles d'un système de santé : les faiblesses de la politique de lutte contre le VIH/sida, relevées lors de la mission du CNS en Guyane, mettent en évidence les lacunes, parfois graves, du système de santé guyanais dans son ensemble. C'est pourquoi, **le CNS, dans le souci d'améliorer la gestion de l'épidémie de VIH/sida, recommande la mise en œuvre d'un plan général, sanitaire et social**, au-delà des considérations propres à cette pathologie. Il exprime par là-même la volonté de contribuer à l'amélioration globale des conditions de vie de la population guyanaise.

La Guyane dispose de moyens appropriés, médicaux, administratifs et financiers pour affronter l'épidémie et maîtriser son évolution. Seule manque, semble t-il, la volonté politique de faire de la santé une préoccupation majeure, à la hauteur des ambitions que doit avoir dans ce domaine un département français.

La précarité conduit toujours à placer la santé au second plan des préoccupations quotidiennes bien après les impératifs de subsistance : tel est le cas d'un grand nombre d'habitants de la Guyane. Il faut donc développer une action adaptée en direction de ces populations.

Sans mésestimer les spécificités et les difficultés propres à ce département, le Conseil national du sida demande l'élaboration d'un plan général, sanitaire et social. Ce plan devrait être élaboré par les services de l'État en concertation avec l'ensemble des acteurs de santé, professionnels de la santé, élus locaux et partenaires compétents avec comme priorité l'éducation générale à la santé. Ce plan de santé exigerait comme préalable, tant dans sa définition que dans sa mise en œuvre, la collaboration et la contribution de tous ces acteurs selon leur niveau de responsabilité. La lutte contre l'épidémie de VIH/sida s'inscrira alors au sein d'un ensemble plus vaste de préoccupations mais constituera toujours, en raison de sa spécificité, l'un des principaux « indicateurs avancés » de l'amélioration générale de la santé en Guyane.

En effet, pour le Conseil national du sida, le désintérêt affiché depuis trop longtemps par une trop large part des élites et des décideurs guyanais, en particulier des élus, à l'égard de la santé, laisse l'État souvent seul face aux besoins sanitaires de ce département. Or il n'est pas envisageable que la lutte contre cette épidémie puisse être efficace dans de telles conditions. Il revient en effet à la société guyanaise et à ses représentants de prendre conscience des intérêts et des enjeux que représente le développement d'un rapport à la santé et d'une offre sanitaire satisfaisants qui constituent un prérequis aux actions développées en matière de VIH/sida.

Ce plan devrait notamment comporter une politique générale d'information et d'éducation à la santé et au bien-être, déclinée dans le réseau scolaire par les services du rectorat et relayée par les médias locaux. Le conseil général devrait rétablir le bon fonctionnement de ses structures sanitaires et s'engager à répondre aux besoins minimums d'hygiène de vie de ses administrés. Une évaluation générale des moyens alloués par les fonds européens aux communautés urbaines et villageoises est nécessaire afin que ces fonds soient effectivement et efficacement utilisés.

Pour sa part, l'État doit veiller à maintenir la qualité des structures sanitaires et hospitalières sur *l'ensemble du territoire*. Il devrait s'engager davantage dans la formation de son personnel et encourager la prise de parole sur le VIH/sida en favorisant le développement du réseau associatif. Il devrait promouvoir la création des structures d'accueil nécessaires à la prise en charge sociale des patients. Enfin, en partenariat avec les collectivités territoriales, il devrait aider au développement des transports (routes et services de bus notamment) dont les insuffisances pèsent sur la prise en charge sanitaire des patients.

Annexes

Annexe 1 : les centres de médecine collective ou la triste histoire de l'abandon d'un secteur sanitaire à lui-même en Guyane [1]

En 1944, l'arrêté du 22 mars portant organisation sanitaire territoriale en Guyane française et en Inini met en place un dispositif constitué de secteurs sanitaires destinés à couvrir l'ensemble des services sanitaires de la Guyane. Ainsi se développent sur tout le territoire des services médicaux responsables des soins, mais aussi de l'hygiène du milieu, de l'éducation sanitaire et de la surveillance sociale.

La loi du 13 août 1954 étendant le régime des assurances sociales aux DOM crée les centres de médecine collective (CMC) des départements d'outre-mer *« en cas de besoin constaté pour une région déterminée et plus généralement lorsqu'un personnel médical ne pourra assurer d'une façon satisfaisante les soins à la population, des centres de médecine collective pourront être créés »* (article 3). Le décret du 16 décembre 1955 fixe leurs conditions de création et de fonctionnement.

Un statut de centre de médecine collective confirmé

En 1991, avec la parution du décret du 15 juillet relatif aux conditions de prise en charge des soins délivrés dans les centres de santé, la question s'est posée de savoir si les activités de soins des CMC relevaient de ces dispositions. La CNAM conteste cette applicabilité jusqu'à la fin de l'année 1992, où il est décidé que les centres seront soumis à des visites de conformité, et feront l'objet de conventions nouvelles entre la Caisse générale de Sécurité sociale et les centres. Ces conventions devaient être homologuées sous réserve de la levée des réserves émanant des visites de conformité. Des réserves subsistant, certaines conventions n'ont jamais été homologuées et n'ont pas permis aux centres de bénéficier du statut juridique des centres de santé.

(1) Rapport sur la « Situation des centres de médecine collective en Guyane », Inspection générale des affaires sociales, avril 1998.

Tout ceci a abouti à une situation administrative confuse avec des centres qui, d'une part, pourraient relever du statut des centres de santé pour une partie de leurs activités de soins et leurs actions de prévention et, d'autre part, se rapprocheraient du statut d'hôpitaux ruraux pour les activités dites « hospitalières » avec leurs lits d'hospitalisation et de maternité. Dans les faits, ces structures relèvent toujours de la seule loi du 13 août 1954 et du décret du 16 décembre 1955. Elles demeurent donc des centres de médecine collective**.**

Des centres sous compétence de l'État puis du département

De leur création en 1944, à la loi de décentralisation de 1982, les CMC sont sous la responsabilité de l'État. Les nouvelles délimitations des compétences entre l'État et les collectivités locales opérées en 1983 auraient dû entraîner une partition entre les activités restant sous la responsabilité de l'État et celles relevant strictement du département (prévention sanitaire avec la lutte contre les fléaux sociaux, la tuberculose, les maladies vénériennes, le dépistage précoce du cancer et la surveillance des malades, la lutte contre la lèpre, les vaccinations et les activités de PMI). Néanmoins, aucun texte particulier relatif à la décentralisation ne fait référence à ces structures propres aux DOM.

En 1982, jugeant la situation des centres « dégradée », le conseil général de Guyane décide de reprendre l'ensemble des activités, qu'elles soient curatives ou préventives, et signe le 9 mars 1985 une convention avec le préfet qui lui transfère l'ensemble des structures. Alors qu'en 1998 une loi transmet à l'État les missions de lutte anti-vectorielle, le conseil général demande à s'en charger et signe à cet effet une convention spécifique avec le préfet.

En l'absence de modifications du décret du 16 décembre 1955, l'État n'aurait donc plus aucune obligation en matière de gestion des centres. Le représentant de l'État dans les départements reste cependant responsable de la sécurité sanitaire et de la sécurité au sens du maintien de l'ordre public.

Un financement des centres supporté en grande partie par le seul conseil général

Jusqu'au 1er janvier 2000, les activités thérapeutiques des centres auraient dû bénéficier, suivant les droits respectifs des patients accueillis, du financement de la Caisse générale de la Sécurité sociale et de l'État. Les informations sur les droits des patients n'existant pas, les soins ont été dispensés gratuitement. Le coût de fonctionnement des centres a donc été pris en charge presque totalement par le département sans que soient identifiées l'aide médicale à la charge de l'État, même établie forfaitairement, ni la participation relevant de la

Caisse de Sécurité sociale. Cette dernière a néanmoins apporté, de manière irrégulière, sa contribution au conseil général.

Les activités thérapeutiques reprises par l'État : un processus en cours

En 1994, les conditions de fonctionnement des centres s'étant aggravées en raison de l'explosion démographique et des difficultés financières du département, le conseil général exprime le souhait de voir l'État prendre à sa charge l'activité thérapeutique des centres de médecine collective, et de se recentrer sur-le-champ de ses compétences strictes, c'est-à-dire liées aux activités de prévention.

En 1997, une inspection des affaires générales est diligentée. Celle-ci part du principe que les centres concernés sont exclusivement ceux ne rentrant pas dans une zone d'action effective ou envisageable de la médecine libérale et exclue les centres situés sur la zone côtière, qui doivent être strictement dévolus aux activités de prévention.

Dans ses conclusions, la mission confirme que l'entretien et le fonctionnement des centres ne sont pas assurés [1]. Elle préconise une période intermédiaire, avec un dispositif ramené à douze structures sous l'autorité d'une structure spécifique (syndicat inter-hospitalier ou groupement d'intérêt public) avec, à terme, la transformation des centres en annexes des établissements hospitaliers.

Le 1er janvier 2000, les activités thérapeutiques des centres sont confiées au centre hospitalier de Cayenne.

(1) En ce qui concerne l'entretien de ces centres, jugé « déplorable », le rapport de la mission d'inspection de l'IGAS est accablant : *« l'entretien des locaux dépend du centre d'aide et d'intervention technique (CAIT), service départemental chargé de l'entretien de l'ensemble du patrimoine du conseil général et divisé en six sections sur tout le territoire. Pas plus que les centres construits en dur, les centres ou postes construits selon les méthodes traditionnelles ne bénéficient de visites d'entretien régulières et de réparations précoces évitant une dégradation rapide. L'entretien au quotidien, malgré un personnel d'entretien souvent pléthorique, n'est pas assuré de manière satisfaisante. Personne ne contrôle sur place l'activité des agents de service. » Rapport IGAS*, *op. cit.*, p. 39.

Annexe 2 : principaux droits par ordre de croissance d'exigence sur le séjour

Critères requis de séjour	Droits
Résidence « habituelle » Personnes vivant en France avec ou sans papiers	Aide médicale d'état (AME) Aide sociale à l'enfance (ASE) Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) Assurance accident du travail
Résidence « habituelle » depuis plus d'un an (et motif médical de régularisation)	Carte de séjour temporaire (CST) « vie privée et familiale » avec autorisation de travail
Résidence « régulière » ou entrée « régulière »	Aide juridictionnelle
Résidence « régulière » et « stable » Document préfectoral en cours de validité et résidence depuis plus de trois mois, sauf demandeurs d'asile (pour qui la durée de trois mois de résidence n'est pas exigible)	Couverture maladie universelle (CMU) base et complémentaire
Récépissé « constatant le dépôt d'une demande de statut de réfugié » (asile conventionnel)	Allocation d'insertion ASSEDIC pendant un an
Titre de séjour supérieur à trois mois (APS, récépissé ou CST)	Allocation logement
Carte de séjour temporaire d'un an (CST)	Allocation adulte handicapé (AAH)
CST et trois ans de séjour régulier avec droit au travail	Revenu minimum d'insertion (RMI)

Source : J.-F. Delfraissy, *La prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, 2002.

Annexe 3 : les institutions régionales de coopération dans les Caraïbes

CARICOM : marché commun des Caraïbes

Ensemble économique groupant plusieurs anciennes colonies britanniques. La Jamaïque et Trinité-et-Tobago représentent 60 % de la population et 50 % du PIB du CARICOM.

Pays membres : Antigua-et-Barbuda, les Bahamas, la Barbade, Belize, la Dominique, la Grenade, le Guyana, la Jamaïque, Montserrat, Saint-Kitts-et-Nevis, Sainte-Lucie, Saint-Vincent-et-les-Grenadines, Trinité-et-Tobago et le Surinam.

Haïti est membre observateur.

CAREC : *Caribbean epidemiology center*

Créée en 1975, cette institution régionale regroupe vingt et un membres totalisant environ 7 millions d'habitants et est administrée par la PAHO *(Pan American Health Organization)* [1] au nom des États membres. Centre d'épidémiologie et de santé publique, le CAREC, dont la mission est d'améliorer l'état de santé des populations de la Caraïbe apporte une aide technique aux pays membres.

Haïti n'est pas membre du CAREC : la cotisation des États est proportionnelle à l'importance de leur population et ce pays n'est pas en mesure d'assumer la part financière qui lui reviendrait.

Pays membres : Antigua-et-Barbuda, les Bahamas, la Barbade, Belize, les Bermudes, Iles vierges britanniques, Iles Caïmans, Saint-Domingue, la Grenade, le Guyana, la Jamaïque, Montserrat, Saint-Kitts-et-Nevis, Sainte-Lucie, Saint-Vincent-et-les-Grenadines, Trinité-et-Tobago et le Surinam, la Dominique.

Le siège est à Port d'Espagne, Trinité.

CARIFORUM : *Caribbean Forum of african, caribbean and pacific states*

Dispositif de coordination entre les États ACP [2] des Caraïbes (c'est-à-dire les membres du CARICOM, Haïti et la République dominicaine) et l'UE. Le siège est au Guyana, le secrétaire général est le même que celui du CARICOM.

Sa fonction est de préparer les stratégies d'appui au processus d'intégration régional et de participer à l'élaboration des projets éligibles au Programme indicatif régional Caraïbe (dans le cadre de la convention Lomé IV [3]). Aruba, la France et les Antilles néerlandaises ont le statut de membres associés.

(1) L'OPS/OMS.

(2) Afrique/Caraïbes/Pacifique.

(3) Établie en 1975 à Lomé et modifiée à quatre reprises par la suite, la convention de Lomé permet aux nations caribéennes signataires (le CARIFORUM) la libre entrée dans l'ensemble des pays de l'Union européenne de la majorité de leurs produits. Ils bénéficient également de l'aide financière de l'Europe pour leurs projets de développement.

Annexe 4 : politique de lutte contre le sida en Guyane : propositions de points à développer [1]

Domaines / Intervenants	Conditions générales	Prévention	Dépistage
État	Suivre l'application et le respect des droits des malades notamment étrangers ; maintenir la qualité du dispositif sanitaire ; appuyer les services impliqués et les associations ; favoriser les remontées des données sanitaires au niveau national ; faciliter l'accès aux structures de soins ; développer les programmes de coopération Surinam et Brésil avec l'appui d'ESTHER	Inciter l'ensemble des services (préfet, services santé, éducation nationale, défense, intérieur, eaux et forêts, PJJ...) à collaborer au programme régional de lutte contre le sida	Ouvrir de nouvelles consultations et veiller à leur meilleure répartition géographique ; créer notamment sur les fleuves des équipes mobiles de soins généraux assurant le dépistage ; appuyer leur fonctionnement ; collaborer à la formation (qualité des entretiens pré et post-test) ; favoriser la coordination des intervenants, notamment par des groupes de réflexion ; à travers de nouvelles campagnes inciter au dépistage. Évaluer
Hôpitaux	Respecter la règle de l'anonymat et de la confidentialité ; respecter les droits des patients. Travailler en partenariat	Appuyer la mise en œuvre du Programme régional de lutte contre le sida et contribuer à faire de la lutte contre le VIH/sida un enjeu	*Laboratoire : actualisation constante des examens biologiques*
Centre de médecine collective État			**CDAG à créer.** *Disposer de l'équipement minimum nécessaire : laboratoire, radiographie.* **Former au dépistage**
Structures de santé du conseil général			**CDG ou CDAG à créer ou à développer Améliorer les structures (matériel, personnel, logistique, liaisons et coordination, évaluation)**. *Laboratoire départemental : audit et mise à niveau nécessaire. Autres structures : Imagerie nécessaire.* **Former** au dépistage ; inscrire l'activité de dépistage dans une véritable politique de prévention ; mettre en place des liaisons et des actions de coopération avec les autres structures sanitaires et les professionnels libéraux
Professionnels de santé libéraux			Se former au dépistage. Inciter les patients au dépistage. Connaître les lieux de dépistage gratuit. S'inscrire dans un partenariat avec les structures sanitaires
Services sociaux	Prendre en compte les besoins spécifiques de la population guyanaise		Orienter vers les consultations gratuites
Associations de lutte contre le sida	Mettre en place une coordination départementale ; développer l'implication des malades dans l'association et les engager dans l'action (prise de parole) ; développer un partenariat avec les associations métropolitaines et des autres DOM		Informer, orienter, accompagner. Collaborer aux formations relatives aux entretiens pré et post-test
Élus locaux (maires, CG, CR)	S'impliquer dans les domaines sanitaire et social ; faciliter l'accès aux structures de soins ce qui exige la mobilisation des moyens humains et matériels indispensables		Appuyer la création et l'amélioration des consultations. Évaluer la qualité du dépistage et des entretiens

(1) En dehors des problèmes de moyens qui se posent (matériel, personnels...)

Annexe 4bis : politique de lutte contre le sida en Guyane : propositions de points à améliorer [1]

Domaines / Intervenants	Prise en charge médicale	Observance
État	**Impulser** l'ensemble du dispositif ; coordonner les différents intervenants ; apporter un soutien matériel et financier ; soutenir le développement des places d'hébergement. **Évaluer**	Contribuer à la mise en œuvre de la formation ; coordonner les acteurs, notamment en créant des groupes de travail ; évaluer
Hôpitaux	Mettre un terme à l'hospitalo-centrisme ; ouvrir des postes d'internes et de résidents en Guyane à tous les CHU de métropole et des DOM sur un ou plusieurs semestres ; favoriser une collaboration intra et inter hospitalière guyanaise ; développer les relations avec les autres centres hospitaliers des DOM et de métropole	Créer et renforcer les consultations d'observance ; collaborer aux formations et groupes de travail sur l'observance ; mettre en place des groupes de paroles pour les patients et pour les soignants
Centre de médecine collective État	**Améliorer** les structures (matériel, personnel, logistique, liaisons) ; mettre en place une organisation pyramidale ; nommer un responsable en titre dans chaque centre ; promouvoir les centres en un secteur de soins à part entière au sein de l'hôpital (responsabilisation, formation, besoins) ; les inscrire dans la prévention, le dépistage et le suivi des patients VIH + plus (traitements disponibles ; tests rapides) ; permettre l'accueil d'internes ou de résidents sur un ou plusieurs semestres	Former à l'observance ; collaborer au suivi des patients en liaison avec l'hôpital
Structures de santé du conseil général		PMI : s'engager dans la diminution des « perdues de vue » ; collaborer à la prise en charge des mères VIH+ et de leurs enfants par l'hôpital ; se former aux enjeux de l'observance et participer aux groupes de travail
Professionnels de santé libéraux	Collaborer au suivi des patients en lien avec l'hôpital. Favoriser l'accès aux soins en améliorant le système de la CMU. Bénéficier de tarifs adaptés à des consultations prolongées et de la possibilité d'occuper des vacations hospitalières	Coopérer au suivi des patients en lien avec l'hôpital
Services sociaux	Mettre en place une réflexion avec les services compétents (CPAM, ARH) sur la surcharge d'activité liée à la constitution des dossiers pour l'ouverture des droits ; prendre des dispositions pour une meilleure adaptation de l'activité des services aux besoins	Favoriser l'hébergement et améliorer les conditions de vie des patients
Associations de lutte contre le sida	Développer l'accompagnement aux malades (groupes de paroles...). Intégrer davantage de personnes séropositives dans les équipes de promotion de l'observance	S'ouvrir aux personnes VIH + ; les impliquer dans le soutien aux autres ; les engager dans les groupes de travail
Élus locaux (maires, CG, CR)	Apporter une collaboration aux structures de santé existantes. Soutenir les équipes de travailleurs sociaux et développer le financement des places d'hébergement	**Favoriser** l'accès au logement et l'amélioration des conditions de vie des personnes VIH + démunies

(1) En dehors des problèmes de moyens qui se posent (matériel, personnels...)

Liste des personnalités auditionnées

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

Ensemble DOM

11 février 2002 : audition du docteur François Piednoir, médecin inspecteur de santé publique, DDASS de Basse-Normandie.

12 avril 2002 : audition de M. Éric Gallibour, anthropologue.

13 mai 2002 : audition du professeur Alain Sobel, chef de service, immunologie clinique, CHU Henri Mondor, Créteil.

3 juin 2002 : audition du professeur Aimé Charles-Nicolas, service de psychologie médicale et de psychiatrie, CHU de Fort-de-France.

Guadeloupe

18 mars 2002 :
– audition du professeur Michel Strobel, coordinateur médical du CISIH, CHU de Pointe-à-Pitre/Abymes Guadeloupe ;
– audition du docteur Anne Boucharlat, médecin inspecteur de santé publique, DSDS de la Guadeloupe.

Juillet 2002 : audition du docteur Franck Bardinet, praticien hospitalier, CHU de Pointe-à-Pitre.

17 octobre 2002 : audition de Stéphanie Mulot, anthropologue, université d'Aix-Marseille.

Martinique

22 mars 2002 : audition du docteur Michel Ripert, médecin inspecteur de santé publique, DSDS de la Martinique.

13 mai 2002 : audition de Sandrine Halphen, ORS Ile-de-France.

6 juin 2002 :
– audition du docteur André Cabié, chef de service, maladies tropicales et infectieuses, CHU de Fort-de-France ;
– audition de Michel Giraud, directeur de recherches au CNRS, en charge de l'enquête ACSAG.

Réunion

12 avril 2002 : audition du docteur Christian Lassalle, médecin inspecteur de santé publique, DRASS de la Réunion.

22 mai 2002 : audition du docteur Catherine Gaud, coordinateur médical du CISIH de la Réunion, chef du service d'immunologie clinique du CHD de la Réunion.

Guyane

12 avril 2002 : audition du docteur Benoît Cottrelle, médecin inspecteur régional de santé publique, DSDS de la Guyane.

6 juin 2002 : audition du docteur Milko Sobesky, coordinateur médical du CISIH Guyane, CHD de Cayenne.

10 septembre 2002 : entretien avec le docteur Michel Ohayon, praticien hospitalier au CISIH Guyane.

27 septembre 2002 : entretien avec le docteur Geneviève Simart, pédopsychiatre au CHD de Cayenne, présidente d'Entr'aides Guyane.

Le CNS remercie également pour leur contribution M^me^ Josiane Pillonel de l'InVS et M. Michel de Groulard, conseiller auprès de l'ONUSIDA.

Le Conseil national du sida remercie en outre l'ensemble des personnes qui, par leur contribution ainsi que leur accueil lors de sa mission du mois de septembre, ont grandement contribué à sa réflexion :

Préfecture Cayenne : M. Ange Mancini, préfet ; M. Daniel Josserant-Jaillet, directeur de cabinet.

Sous-préfecture Saint-Laurent-du-Maroni : M. Martin Jaeger, sous-préfet ; docteur Rosenblad, médecin du centre de santé d'Albina (Surinam) ; capitaine Prunier de la gendarmerie nationale.

Conseil Général : M^me^ Marie-Claude Verdan, vice-présidente, déléguée à la santé, présidente de l'ORS Guyane ; M. Max Ventura, directeur général adjoint, directeur de la solidarité et de la prévention ; M. Raymond Frontier, adjoint au directeur de la solidarité et de la prévention.

Centre de santé – Cayenne – conseil général : docteur Christian Marty, lutte anti-vénérienne ; docteur Bosa, lutte anti-tuberculose et l'ensemble de l'équipe de la PMI.

Conseil régional : M. Antoine Karam, président.

Conseil départemental de l'Ordre des médecins : docteur Élie Chow-Chine, président.

Syndicat des médecins de la Guyane : docteur Alain Bouix, président.

Procureur de la République : M^me^ Anne Kayankis, procureur.

Centre pénitentiaire de Guyane : M. Daniel Willemot, directeur.

Centre de rétention administrative : docteur Jean-Michel Fontanella, responsable médical.

Mairie de Cayenne : M. Jean-Claude Lafontaine, maire.

Mairie de Saint-Laurent-du-Maroni : M. Jocelyn Madeleine, premier adjoint ; M. Quitman, directeur du CCAS ; M. Quentin, directeur général des services ; M^me^ Lips, adjointe à la santé.

Mairie de Maripasoula : M. Bergeron, directeur de cabinet.

Maripasoula : M^me^ Réjane Mouillot.

Mairie de Saint-Georges-de-l'Oyapock : M. Georges Elfort, adjoint au maire.

Saint-Georges-de-l'Oyapock : M^me^ Raymonde Monique, assistante sociale.

Rectorat : l'ensemble des participants à la réunion organisée par le docteur Renée Lony, médecin conseil, dont M^me^ Monique Renard, assistante sociale ; docteur Claire Grenier et docteur Sec, médecins scolaires ; M^me^ Françoise Néron, infirmière.

Agence régionale d'hospitalisation (ARH) : M. Emmanuel Jacoulet, directeur.

Direction de la santé et du développement social (DSDS) : M. Jacques Cartiaux, directeur ; docteur Dominique Huguet, médecin inspecteur.

Les **équipes médicales** des centres de santé et des dispensaires de **Jahouve**, de **Sinnamary**, d'**Apatou**, et particulièrement le docteur Boubakar Bouindabar ; de **Grand Santi** : docteur Flavien Rigoir et docteur Jean-Marc Fronteau en particulier ; de **Saint-Georges-de-l'Oyapock** : docteur Jassidi Djaldi Tabdi ; de **Maripasoula** : docteur Jérôme Gruenfeld, docteur Rémi-Michel Pignoux ; **de Saint-Laurent-du-Maroni** : docteur Smet, docteur Fougère et docteur Jean-François Petitot ; de **Kourou** : docteur Sophie Bocheman et docteur Olivier Martin.

Centre hospitalier de Cayenne : l'ensemble du personnel et notamment : docteur Roger Pradinaud ; docteur Pierre Couppié ; docteur Christian Magnin ; docteur Félix Djossou ; docteur Laurence Mathé ; docteur Pierre Delattre ; docteur Leila Karaoui ; docteur Laetitia Accrombessi ; M^me^ Valérie Bérard ; M. Ramon Renau-Ferrer.

Centre médico-chirurgical de la Croix-Rouge à Kourou : docteur José-Fernand Alvarez, responsable du service de médecine interne et docteur Yvane Golitin, responsable de la CDAG.

Centre hospitalier de Saint-Laurent-du-Maroni : l'ensemble du personnel et en particulier M. Joël Murgues, directeur ; docteur François Bissuel ; docteur Gabriel Carles ; docteur Anne-Marie Zoccarato ; De Estelle Carde ; docteur Carrin ; docteur Penaud ; docteur Mignot ; M. Petit de la Rhodière, pharmacien ; M^me^ Ghislaine Moderne ; M^me^ Forestier ; M^me^ Shannon Mason.

Équipe mobile d'information et de prévention santé (EMIPS) : M^me^ Juliette Schwartz, responsable.

L'ensemble des membres du réseau ville hôpital – RVH – Matoutou.

Et les volontaires, les salariés, les usagers des associations :

Entraides : M. Nicolas Marsaud ; M. Pierre Sissaoui ; M. Erwann Coliou ; M^me^ Nadine Le Guenec ; M. Jean-Luc Moreau ; M^me^ Sonia Achmad ; Flore ; Agnès ; Nadine ; Paule-Nicole ; M^me^ Peggy Delaporte ; M^me^ Nawang ; M^me^ Joseph.

Sida Info Service : M. Bruno Chautemps.

Association franco-dominicaine de Guyane (AFDG) : M^me^ Zayda Solix ; M^me^ Agostina Moronta et LILI.

Groupement de recherche et d'innovation pour le développement (GRID) : M^me^ Michelle Gaspard et M. Pascal Gombauld.

Mama Bobi : M. Gérard Guillemot et le D^r^ Danielle Klimczuck.

Union départementale des associations familiales (UDAF) : M^me^ Ariane Fleurival, présidente ; M^me^ Huguette Constant et M. Jean-Pierre Riga, directeur.

Ainsi que les participants à la réunion de travail organisée à la direction départementale de la santé et du développement social (DSDS) de Guadeloupe, sous l'autorité de M. Jean-Luc Grangeon, directeur, avec la collaboration active de M^me^ Florence Tantin, adjointe au directeur : M^me^ Myriam Chollet, responsable du service éducation pour la santé à la Caisse générale de Sécurité sociale ; M^me^ Léna Angèle, responsable du service social à la CGSS ; M^me^ Anne Danière, directrice du Comité guadeloupéen d'éducation pour la santé (COGES) ; M^me^ Marie-Thérèse Sow, coordinatrice médicale du CISIH ; M. Jean-François Razat, chargé de mission ARH ; M. Christian Petit, directeur ARH ; M. le professeur Michel Strobel, CISIH du CHU de Guadeloupe ; M. Max Théodore, directeur adjoint, direction des affaires sociales départementales – conseil général ; M. Henry Baltide, président de l'association Saint-Vincent-de-Paul ; M^me^ Ketty Karam, association Liaisons dangereuses ; M^me^ Gaëlle Bombereau, chargée de mission au COGES ; M. Jacques Minatchi, directeur d'Entraides Guadeloupe ; M. Pascal Némorin, association MAMBO, relais Entraides Guadeloupe.

Bibliographie

Rapports, publications et documents officiels

Conseil national du sida

Archives des séances plénières du Conseil national du sida, séances du 20 février 1995 ; 13 juin 1995 ; 17 mars 1998.

Le suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention, rapport suivi de recommandations du Conseil national du sida, 18 novembre 1998, reproduit *in Éthique, sida et société, rapport d'activité du CNS*, tome III, 1997-1998, La Documentation française, 2000, pp. 87-134.

Spécificités et inégalités. Le sida dans les départements français d'Amérique, rapport suivi de recommandations du Conseil national du sida, 17 juin 1996, reproduit *in Éthique, sida et société, rapport d'activité du CNS*, tome II, 1994-1996, La Documentation française, 1997, pp. 165-181.

Ministère de la santé

ANTONA D., BLATEAU A., CARDOSO T., *et alii*, *La couverture vaccinale en Guyane en 2000,* ministère de l'Emploi et de la Solidarité, InVS, conseil général de la Guyane, 2002.

BAZELY P., BLATAUD A., CHAUD P., *La surveillance des maladies infectieuses et parasitaires aux Antilles et en Guyane. Détermination des priorités par les professionnels de santé*, 2000.

BAZELY P., CATTEAU C., *État de santé, offre de soins dans les départements d'outre-mer, Guadeloupe, Martinique, Guyane, Réunion*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DRESS, série études, n° 14, juin 2001.

DDASS Guyane, *Proposition d'orientation en matière de lutte contre le sida*, février 2000.

DORE A.-M., ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DHOS, rapport de mission « *Centre hospitalier de Cayenne* », janvier 2001.

DORE A.-M., ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DHOS, rapport de mission « *Centres de santé en Guyane* », mai/juin 2001.

DSDS Guyane, *Demandes d'autorisation de séjour pour soin, bilan 2002*.

HEBEL P., *Prostitution et sida en Guyane. Approche quantitative*, DDASS, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1996.

Inspection générale des affaires sociales, *« Situation des centres de médecine collective en Guyane »*, rapport de mission nº 98 016, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, avril 1998.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, CFES, RFO, *Prisca, Alex et Bladas, dix courts métrages contre le sida. Martinique, Guadeloupe, Guyane*, (document audiovisuel), février 2002.

Ministère délégué à la Santé, ministère délégué à l'Outre-Mer, *Communication de Bernard Kouchner et Christian Paul sur la politique de santé outre-mer*, avril 2002.

ORSG, DDASS État, *Développement d'un réseau de jeunes Noir-Marrons intervenant dans la prévention et la lutte contre le sida*, novembre 1997.

Plan régional de santé Guadeloupe, 1998-2000.

Direction sanitaire et du développement social, *Programme de lutte contre l'infection à VIH. Guyane 2002-2005*, Cayenne, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2002.

DDASS Martinique, *Schéma de lutte contre le sida en Martinique*, Fort-de-France, service de santé publique, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1996.

Vernon D., *Prostitution et sida*, rapport d'étude, Cayenne, DDASS de Guyane, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1996.

Publications de l'Institut national de veille sanitaire

BEH, « Épidémie de syphilis en Guadeloupe en 2001 : lien avec la précarité sociale et la consommation de crack », nº 48/2002.

BEH, « La lèpre en Guadeloupe de 1985 à 1998 », nº 32/2002.

BEH, « La tuberculose en région Antilles Guyane », nº 11/1998.

BEH, « Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), bilan d'activité du dépistage du VIH, France, 2000 », nº 43/2002.

BEH, « Surveillance du Sida », nº 27/2002.

Données de l'InVS au 30 septembre 2002, *séries R et séries D, départements de : la Guadeloupe ; la Martinique ; la Guyane ; la Réunion ; Paris*.

Sida, VIH et MST, état des lieux des données en 2001, novembre 2001.

Sida, VIH et MST, état des lieux des données en 2002, novembre 2002.

Publications du Comité guadeloupéen pour l'éducation à la santé (COGES)

COGES, *Recherche action VIH/sida, présentation, bilan, évaluation*, septembre 2001-juin 2002.

CORNELY V., *Infection par le VIH : connaissance de l'infection à VIH-sida. Enquête chez les jeunes scolarisés en Guadeloupe*, DSDS, ODESSA, rectorat de Guadeloupe, COGES, 2001.

MULOT S., DANIÈRE A., *L'évaluation des programmes régionaux de santé de Guadeloupe initiés depuis 1996,* Basse-Terre, rapport commandé par le Comité régional des politiques de santé, COGES, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2002.

Rapports

De GROULARD M., *Projet d'appui à la lutte contre les MST et le sida dans les Caraïbes, rapport d'activité, novembre 1995 – février 2001*, ambassade de France à Castries, assistance technique française pour les pays de la Caraïbe orientale, Centre caribéen d'épidémiologie, 2001.

LEFAIT-ROBIN R., JACOULET E., *Accès aux soins dans le bassin du Maroni et coopération transfrontalière avec le Surinam*, rapport pour M. le secrétaire d'État à l'Outre-Mer et M^me^ la secrétaire d'État à la santé et aux handicapés, mission menée du 5 au 13 octobre 2000 en Guyane.

Médiamétrie, *Post-test films Sida : Martinique, Guadeloupe et Guyane*, rapport d'évaluation des campagnes Sida du CFES pour les DFA, Médiamétrie, 2002.

Merle J.-F., *Guyane 1997, état des lieux et propositions*, *rapport au secrétariat d'État à l'Outre-Mer*, La Documentation française, 1998.

Ministère des Affaires étrangères, *Évaluation des programmes de lutte contre le VIH/sida (1987-1997),* vol. 1 *rapport principal*, vol. 2 *annexes*, DGCID, série évaluation n° 51, 2001.

Sénat, commission des lois, *Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion : la départementalisation à la recherche d'un second souffle*, (1999-2000), rapport d'information n° 336.

Sénat, session ordinaire 2001-2002, *Avis présenté au nom de la commission des lois sur le projet de loi de finance pour 2002*, tome IV « Départements d'outre-mer », 22 novembre 2001.

Sénat, session ordinaire, *Rapport d'information au nom de la commission des affaires sociales à la suite d'une mission effectuée du 23 au 30 juillet 1999 par une délégation chargée d'étudier la situation sanitaire et sociale en Guyane*, 1er mars 2000.

STANKOFF S., DHEROT J., *Rapport de la mission santé-justice sur la réduction des risques de transmission du VIH et des hépatites virales en milieu carcéral*, direction de l'administration pénitentiaire, direction générale de la santé, 2000.

TAUBIRA-DELANNON C., *L'or en Guyane, éclats et artifices*, rapport à Monsieur le Premier ministre, 2001.

Autres documents

Conseil général de Guadeloupe, *CDAG : bilan d'activité*, Basse-Terre, conseil général, 2002.

Préfecture de la région Guyane, *Contrat de plan État-région pour 2000-2006*, 9 mai 2000.

Préfecture de la région Guyane, *Document unique de programmation pour la région Guyane*, 2000-2006, septembre 2000.

Organisations internationales

ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale du VIH/sida*, 2002.

PNUD, *Rapport mondial sur le développement humain*, novembre 2002.

CAREC, *Quarterly AIDS Surveillance Reports*, CAREC's *Epidemiology Division*, 2001.

Bases de données internet

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS), ministère de la Santé : www.sante.gouv.fr/drees/statiss/

Institut national des statistiques et études économiques : www.insee.fr

Bases de données intranet du ministère de la Santé

Statistiques et indicateurs de la santé et du social 2002 (STATISS 2002).

Répertoire automatisation des listes (ADELI).

Répertoire fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS).

Sources hospitalières

BÉRARD V., Bilan d'activité 2001 de l'assistante sociale, Cayenne, CISIH-Guyane, centre hospitalier Andrée Rosemon, 2002.

COUPPIÉ P., SOBESKY M., RENAU-FERRER R., VERSAPUECH J., PRADINAUD R., BERARD V., Populations immigrées et infection par le VIH : influence des mesures de régularisation pour soins sur le suivi et l'observance, X^es journées inter-CISIH Antilles-Guyane à Pointe-à-Pitre, CISIH Guyane, centre hospitalier Andrée Rosemon, 2001.

Rapport annuel 2001. Version préliminaire, CISIH Martinique, CHU Pointe-à-Pitre Abymes, 2002.

Rapport d'activité du CISIH-Guyane. Année 2000, Cayenne, centre hospitalier Andrée Rosemon, 2001.

Rapport d'activité. Année 2000, Pointe-à-Pitre, CHU Pointe-à-Pitre Abymes, 2001.

Rapport rédigé par le centre de santé de Grand Santi, *Grand Santi vu par son centre de santé*, 20 juin 2002.

Sida et infection à VIH en Guadeloupe. Année 1999 : chiffres et tendances, Pointe-à-Pitre, CHU Pointe-à-Pitre Abymes, 2000.

Statistiques 2001. Données du DMI2. Chiffres provisoires, Cayenne, Centre hospitalier Andrée Rosemon, 2002.

VERNON D., *Croyances et pratiques autour du sida chez les Noirs-Marrons et les prostituées guyaniennes en Guyane*, Saint-Laurent-du-Maroni, centre hospitalier André Bouron, 1998.

Sources associatives

Aides, *Rapport d'activité 2001*, Cayenne, 2002.

Aides-Guyane *Les aventures de Ba Koso le piroguier. Sept saynètes de prévention Sida en Bushinengue Tongo*, Saint-Laurent-du-Maroni, nd.

Association Sida Liaisons Dangereuses, *Bilan de l'année 2001, Orientations 2002/2003*, rapport d'activité, Saint-Martin, SLD, centre de prévention santé, 2002.

Association Sida Liaisons Dangereuses, *Youn édé lôt, nan rènmen pli fô*, plaquette de prévention du VIH/sida en créole haïtien, Saint-Martin, SLD, centre de prévention santé, nd.

Association solidarité Guyane, *Synthèse de la situation médico-sanitaire dans le Haut-Maroni*, nd.

Réunion immunodéprimés Vivre et Écouter (RIVE), *Rapport d'activité 2001*.

Ouvrages et articles

Agence nationale de recherches sur le sida, « Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux », *Sciences sociales et sida*, ANRS, 2002.

ANDRÉ J., *L'inceste focal dans la famille noire antillaise*, PUF, 1987.

ATTIAS-DONFUT C., LAPIERRE N., *La famille providence. Trois générations en Guadeloupe,* La Documentation française, 1997.

BENOIST J., DESCLAUX A., éds., *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Karthala, 1996.

BENOIT C., « Sida et itinéraires thérapeutiques à Saint-Martin/Sint Maarten : représentations culturelles ou pratiques sociales », *Dérades*, 1, pp. 79-88, 1997.

BENOIT C., « Surveillance épidémiologique du sida dans la Caraïbe : le déni scientifique et politique de l'épidémie à Saint-Martin/Sint-Maarten (1991-1997), ou comment s'en débarrasser ? », *Autrepart*, 12, pp. 141-158, 1999.

BENOIT C., *Corps, jardins, mémoires. Anthropologie du corps et de l'espace à la Guadeloupe*, éditions de la Maison des sciences de l'homme, 2000.

BENOIT C., *Le Sida à Saint-Martin/Sint-Maarten : représentations et recours aux soins dans une société pluriethnique,* CEA/EHESS, rapport final, ANRS/Sidaction, juin 1998.

BOMBEREAU G., « La Prévention du VIH/sida en Guadeloupe, une gestion des peurs-liminales », à paraître *Revue d'éthique publique*, INRS, automne 2002.

BOUGEROL C., *La médecine populaire à la Guadeloupe*, Karthala, 1983.

BOUGEROL C., *Une ethnographie des conflits aux Antilles. Jalousie, sorcellerie, commérages*, PUF, 1997.

BOURDIER F., « Trajectoires sociales entre l'Amazonie française et brésilienne des personnes contaminées par le VIH », *Migrations et Santé*, 104, 2001, pp. 79-90.

BOURDIER F., « Malades et maladies en exil : les migrations brésiliennes vers la Guyane à l'épreuve du sida », *Sciences sociales et santé*, 20 (3), 2002, pp. 5-27.

BOURDIER F., *Flux migratoires, réceptivité au sida et interventions sanitaires en Amapá, nord du Pará (Brésil) et en Guyane française, Rapport intermédiaire*, UMR 5036, université Bordeaux 2, 2001.

BUTON F., *La lutte contre le VIH/sida en Guyane. Dispositifs et représentations*, centre universitaire de recherches administratives et politiques de Picardie (CURAPP), 2002.

CALVEZ M. « Précarité sociale et accès aux soins : le cas du sida », *colloque dimensions de la précarité*, LESSOR, université Rennes 2, 1999.

Centre d'ethnologie française, *Le sida aux Antilles, en Guyane et à la Réunion. Entre silence et exclusions ?* Sixième rencontre sur le sida du Musée national des arts et traditions populaires, MNATP, 1999.

DELACHET-GUILLON C., *Les Haïtiens de France et le sida*, L'Harmattan, 1999.

DELACHET-GUILLON C., *Sida et acculturation. Approche comparative de la prévention du sida chez les migrants haïtiens en région Ile-de-France et en Guadeloupe*, recherche financée par l'ANRS, Créteil, Laboratoire de recherches en sciences sociales, université Paris Val-de-Marne, 1997.

DELFRAISSY J.-F., *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, Flammarion, coll. « Médecine-Sciences », 2002.

FARMER P., *Le sida en Haïti. La victime accusée*, Karthala, 1996.

FASSIN D., « L'indicible et l'impensé : la "question immigrée " dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, 17 (4), 1999, pp. 5-36.

FASSIN D., « Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration », *Hommes et Migrations*, n° 1225, 2000, pp. 5-12.

FASSIN D., « Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux », *in Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux,* ANRS, Sciences sociales et sida, ANRS, 2002, pp. 1-11.

FASSIN D., « Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du Sida », *L'Homme*, n° 160, 2001, pp. 137-162.

FASSIN D., *Les enjeux politiques de la santé*, Karthala, 2000.

GALLIBOUR E., *Itinéraires épistémologiques et thérapeutiques : autour d'une recherche sur les haïtiens infectés par le VIH en Guyane.*

GÉRAUD M.-O., « Destination Amazonie, le modèle brésilien dans la société guyanaise », *Revue électronique du CERCE*, n° 2, printemps 2001.

GILLOIRE A., « La classification des immigrés à l'épreuve du VIH/sida », *in Sida, immigrations et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux,* ANRS, Sciences sociales et sida, ANRS, 2000, pp. 33-49.

GILLOIRE A., « Les catégories "d'origine" et de "nationalité" dans les statistiques du sida », *Hommes et Migrations*, 1225, 2000, pp. 73 -82.

GILLOIRE A., *Représentations et pratiques populaires relatives à l'environnement et à la santé aux Antilles françaises. Systèmes de santé et organisation sociale à la Martinique et à la Guadeloupe. I. La mise en place*, CNRS/CORDET, 1985.

GIRAUD M., « Entre particularités épidémiologiques et spécificités culturelles : l'enquête sur les comportements sexuels aux Antilles et en Guyane françaises (ACSAG) », *Sciences sociales et santé*, 15 (4), 1997, pp. 73-93.

GIRAUD M., « Une construction coloniale de la sexualité. À propos du multipartenariat hétérosexuel caribéen », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, nº 128, 1999, pp. 46-55.

GIRAUD M., GILLOIRE A., COLOMBY P., HALFEN S., *Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane (ACSAG)*, Rapport intermédiaire, ANRS, 1994.

HALFEN S., *Le dépistage du VIH en Martinique : des pratiques médicales aux comportements des populations*, thèse pour le doctorat de démographie, Paris, université Paris X-Nanterre, département de sociologie, centre de recherches populations et sociétés, 2000.

MONTAGNIER L., *Le sida et la société française*, La Documentation française, 1994.

MULOT S., *« Je suis la mère, je suis le père ! » : l'énigme matrifocale. Relations familiales et rapports de sexes en Guadeloupe*, thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, 2000.

PIEDNOIR F., *La lutte contre le sida dans les départements français d'Amérique : Martinique, Guadeloupe, Guyane*, région Basse-Normandie, 2001.

POURETTE D., « Le makòmè, masque de l'homosexualité masculine dans les mondes guadeloupéens », *in Dissemblances. Jeux et enjeux du genre,* R.-M. Lagrave, L'Harmattan, 2002.

POURETTE D., « Les migrants guadeloupéens en Ile-de-France. Gestion du risque et vécu de la séropositivité : un retour nécessaire aux sources de la formation sociale guadeloupéenne », *in Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux,* Sciences sociales et sida, ANRS, 2002, pp. 99-111.

POURETTE D., « Les notions de nature et de contre-nature dans la pensée guadeloupéenne. Rôles de genre, sexualité et sida », *Pouvoirs dans la Caraïbe, numéro spécial université de juillet, session 1999*, 2002.

POURETTE D., *Hommes et femmes de la Guadeloupe en Ile-de-France, pratiques liées au corps, relations entre les sexes et attitudes face aux risques de contamination par le VIH*, thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, 2002.

Les communiqués

Discriminations aux frontières : le Conseil national du sida alerte le Président de la République et le Gouvernement

Communiqué du 15 janvier 2001

Le Conseil national du sida a souhaité attirer l'attention du Président de la République et du Gouvernement sur les obstacles à l'entrée aux frontières que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida.

En effet, certains pays suspendent la délivrance de visas et de titres de séjour ou de résidence à la présentation, par les postulants, de « certificats de non-infection » par le VIH, voire de résultats de tests sérologiques négatifs.

Les pays ayant établi ce type de contrôle sanitaire sont nombreux, sur l'ensemble des continents et jusqu'au sein de l'Union européenne.

Aujourd'hui encore, des millions de personnes sont ainsi privées de leur liberté de circulation, alors que ces déplacements sont parfois indispensables à leur vie familiale ou professionnelle.

Le Conseil national du sida rappelle avec force que :
– ce type de mesures n'a pas montré son efficacité concernant la maîtrise de l'épidémie de VIH/sida ;
– de telles dispositions vont à l'encontre des principes de non-discrimination à l'égard des personnes atteintes, affirmés tant à l'ONU qu'à l'OMS, parfois même par les pays concernés.

À l'heure où la communauté internationale et les pouvoirs publics français engagent des initiatives pour l'accès aux soins dans les pays du Sud, le Conseil national du sida les invite à confirmer leur opposition à toute forme de discrimination constituant une atteinte aux droits fondamentaux des personnes vivant avec le VIH/sida.

Il portera une attention particulière à toute initiative concrète prise dans ce sens.

Droit au séjour sur le territoire français des malades étrangers : le Conseil national du sida alerte les pouvoirs publics

Communiqué du 27 mars 2001

Soucieux de promouvoir la santé publique et la prévention de l'épidémie de VIH, le Conseil national du sida (CNS) souhaite attirer l'attention du ministre de l'Intérieur sur les conditions d'application du droit au séjour pour les étrangers dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale. En effet, des situations inacceptables perdurent malgré la circulaire du 5 mai 2000, destinée à faire appliquer les mesures prévues par la loi du 11 mai 1998, dite « loi Chevènement », pour les malades étrangers.

Le CNS s'élève notamment contre la délivrance répétée d'autorisations de séjour provisoires (APS) de courte durée par certains services préfectoraux, alors que la loi prévoit l'accès à des cartes de séjour temporaires d'un an (CST) assorties d'une autorisation de travail de plein droit, seule solution garantissant durablement aux personnes malades de pouvoir se soigner et travailler.

Le recours à des critères restrictifs et subjectifs pour refuser une autorisation de travail aux personnes auxquelles n'est pas délivrée de CST est contraire aux textes fondamentaux qui garantissent le droit au travail. Cette pratique contribue, en effet, à aggraver les situations de précarité sociale, et à remettre en cause la prise en charge médicale.

Le CNS appelle en outre les ministres concernés à régler d'urgence les situations dramatiques dont sont victimes les malades étrangers sous le coup d'interdictions du territoire français ou d'arrêtés de reconduite à la frontière prononcés avant le 11 mai 1998, alors même que la loi, depuis 1997, rend impossible l'exécution des mesures d'éloignement prises à l'encontre des étrangers dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale.

Enfin, il souhaite que soient reformulées les références, dans les procédures administratives visant à l'application de la loi du 11 mai 1998, à la poursuite de traitements déterminant le droit au séjour. Certaines personnes infectées par le VIH vivent une phase de la maladie ne nécessitant pas de traitements mais une prise en charge médicale ; leur maintien sur le territoire

français demeure à terme leur meilleure garantie de survie. Le texte de la circulaire du 5 mai 2000 restreint le champ d'application des mesures humanitaires prises en 1998.

L'ensemble de ces problèmes concourt à fragiliser l'état sanitaire et social de personnes malades envers lesquels la loi a reconnu un devoir de solidarité.

À la veille de la reprise, à Pretoria, du procès intenté par trente-neuf compagnies pharmaceutiques, le CNS demande aux firmes concernées de retirer leur plainte

Communiqué du 17 avril 2001

À la veille de la reprise, à Pretoria, du procès intenté par trente-neuf compagnies pharmaceutiques au gouvernement d'Afrique du Sud, le Conseil national du sida (CNS) demande aux firmes concernées de retirer leur plainte.

Dans un rapport adopté en novembre 2000, **le CNS a pris position en faveur d'un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida** (antirétroviraux et médicaments contre les infections opportunistes). Considérant l'accès aux traitements comme un facteur décisif de la lutte contre l'épidémie de VIH, y compris dans sa dimension préventive, le CNS a clairement affirmé que **le droit à la santé doit prévaloir sur les droits de propriété intellectuelle**.

Pour le CNS, **les accords multilatéraux relatifs à la protection de la propriété intellectuelle dans le commerce mondial** (accords ADPIC) **doivent être appliqués dans leur intégralité**. Les importations parallèles et les licences obligatoires constituent des exceptions sanitaires aux droits exclusifs des détenteurs de brevet, explicitement prévues par les accords. Elles doivent pouvoir être utilisées par les pays aux ressources financières limitées face à la menace majeure que constitue, dans ces pays, l'épidémie de VIH.

Depuis le début de l'année, des évolutions favorables ont été observées. Ainsi la demande de licences obligatoires formulées par des producteurs de génériques, assortie d'offres très compétitives, a accéléré le processus de diminution des prix des antirétroviraux, dont quelques firmes détiennent les brevets.

Le procès de Pretoria témoigne cependant des limites de ce processus de baisse des prix, dont on ne saurait trop, par ailleurs, regretter le manque de transparence.

– Les annonces de baisse des prix vont de pair avec une bataille judiciaire acharnée qui vise à **dissuader l'application souveraine d'une législation** donnant à un gouvernement les moyens d'acquérir des médicaments

conformément aux exceptions prévues à la protection du droit de propriété intellectuelle.

– Le processus de baisse des prix doit être accompagné d'un effort plus important des gouvernements des pays du Sud et de l'ensemble des acteurs publics et privés afin de rendre accessibles les traitements aux personnes atteintes par le VIH. Cet effort doit concerner **les infrastructures, la formation du personnel soignant, la recherche de financements, mais aussi l'utilisation optimale de la législation sur les brevets**.

En ce 17 avril 2001, les Sud-Africains atteints par le VIH attendent encore de recevoir des traitements à des prix abordables. Dans leur quasi-totalité, ils ne reçoivent aucun traitement.

Le Conseil national du sida se prononce en faveur d'une modification de la politique suivie en matière d'usages de drogues

Communiqué du 6 septembre 2001

Le Conseil national du sida constate que les dernières années ont été marquées par d'importantes avancées dans le domaine de la réduction des risques induits par les usages de drogues, et en particulier de drogues injectables. Il observe aussi l'émergence de nouvelles formes de polyconsommations à haut risque sanitaire et social, associant drogues licites et illicites.

Dans ce contexte, le CNS, institution indépendante chargée de fournir des avis aux pouvoirs publics en matière de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), a adopté un avis le 21 juin 2001, recommandant aux pouvoirs publics de renforcer la politique sanitaire en matière d'usages de drogues.

Les drogues, qu'elles soient ou non autorisées, peuvent toutes comporter des risques pour la santé et la situation sociale de leurs usagers, notamment dans le cadre de certains comportements de consommation. **Fortement précarisés dans leur ensemble, fréquemment impliqués sur le plan judiciaire, les usagers de drogues sont aussi fragilisés par leur mauvais état somatique et psychique**.

La transmission du VIH par voie sanguine ou sexuelle se poursuit**. Si la prévalence estimée des contaminations au sein du groupe des consommateurs de drogues par voie injectable a décru durant la dernière décennie, l'infection par le VIH concerne encore 15 à 20 % d'entre eux**. Les virus des hépatites – principalement l'hépatite C qui touche en moyenne entre 50 et 70 % de ces personnes – s'ajoutent à la longue liste des affections auxquelles s'exposent les usagers de drogues.

Le contrôle de ces différentes infections exige de prendre en considération l'ensemble des risques sanitaires, mais aussi sociaux. En matière de consommations de drogues il justifie ainsi **une action concertée s'inscrivant résolument dans une logique de santé publique**.

Depuis l'avis émis par le CNS en 1993, de nouvelles approches, imposées par l'épidémie de sida, ont inspiré la politique suivie par les pouvoirs publics.

Néanmoins, **le maintien d'une politique hésitant entre soins et répression, largement imputable à l'état de la législation française sur les stupéfiants et aux préjugés à l'encontre des usagers de drogues, constitue aujourd'hui encore une entrave au déploiement de la stratégie de réduction des risques**.

Partant de ces constats, le Conseil national du sida adresse une série de recommandations au législateur, ainsi qu'aux pouvoirs publics aux niveaux national et décentralisés. **Il préconise une autre hiérarchie des fondements de la politique en matière d'usages de drogues** : la prévention primaire et secondaire, la réduction des dommages sanitaires et sociaux, les soins, et une action répressive orientée contre le développement des risques sanitaires et sociaux.

En particulier, le Conseil national du sida :
– suggère que soit envisagé un abandon de l'incrimination pénale de l'usage personnel de stupéfiants dans un cadre privé ;
– préconise que soit confirmée l'exclusion de toute peine d'incarcération au chef du seul usage de stupéfiants, y compris en public ou avec plusieurs consommateurs ;
– propose des dispositions législatives garantissant pour tous et en tout lieu la mise en œuvre de soins et de mesures de réduction des risques et dommages liés à la consommation de drogues, quel que soit le contexte, et notamment en milieu carcéral.

Il appelle les autorités françaises à un effort conséquent dans le domaine de la **prévention** primaire et secondaire des comportements à risques, à un renforcement du dynamisme de la **réduction des risques**, ainsi qu'à un élargissement des modalités de **prise en charge médicale**. Il échoit enfin à l'ensemble des régions, départements et municipalités de **s'engager résolument dans une stratégie de soutien à la prévention et à l'accueil des consommateurs de drogues** par les structures sanitaires et sociales.

Les conclusions du Conseil national du sida ne constituent ni condamnation, ni approbation des usages de drogues, dont il constate les dangers. Elles visent uniquement à ce que soit clairement privilégié un objectif de santé publique, au-delà de toute considération morale sur la signification de ces pratiques.

Le CNS demande des actions concrètes dans l'accès aux traitements des pays du Sud

Communiqué du 1er décembre 2001

Vingt ans après le début de l'épidémie de VIH/sida, 40 millions de personnes vivent avec le virus. Les traitements antirétroviraux ont changé le visage de l'épidémie dans les pays du Nord. Dans les pays africains les plus touchés, l'espérance de vie est inférieure à 40 ans. Faute de traitement, 95 % des personnes infectées au Sud ne survivront pas à la décennie. Trois millions d'entre elles sont décédées en 2001. L'accès à ces thérapies est un facteur décisif de la lutte contre l'épidémie de VIH, y compris dans sa dimension préventive.

Le Conseil national du sida (CNS) a pris position en faveur d'un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida. Il a ainsi clairement affirmé que le droit à la santé doit prévaloir sur les droits de propriété intellectuelle. Cette responsabilité incombe à l'ensemble de la communauté internationale.

La session extraordinaire de l'ONU de juin 2001 sur le VIH/sida a consacré l'engagement de traiter les personnes vivant avec le VIH. En novembre 2001, les discussions sur les accords relatifs à la protection de la propriété intellectuelle dans le commerce mondial lors de la conférence interministérielle de l'OMC à Doha ont confirmé la possibilité du recours aux médicaments génériques lorsque la situation sanitaire l'exige.

Le Conseil national du sida se réjouit des baisses des prix des médicaments déjà intervenues. Mais la traduction concrète des principes est trop lente et la volonté politique manifestée doit s'accompagner maintenant du financement effectif et de la mise à disposition de ces traitements.

La déclaration de DOHA inapplicable ? le Conseil national du sida s'inquiète de la menace que font peser les accords de Bangui sur la santé en Afrique

Communiqué du 8 février 2002

En reconnaissant le caractère prioritaire des impératifs sanitaires sur les règles commerciales dans les pays en développement (PED), la déclaration de Doha en novembre 2001 avait fait naître l'espoir d'un accès facilité des PED à des traitements moins chers.

L'entrée en vigueur le 28 février 2002 des dispositions annexes aux accords de Bangui (révisés en 1999) sur la propriété intellectuelle en Afrique de l'Ouest et Centrale compromet cet espoir.

Seize pays africains [1], réunis au sein de l'Organisation africaine de la propriété intellectuelle (OAPI), sont concernés par ce texte destiné à établir de nouvelles dispositions régionales en matière de commerce.

Deux éléments suscitent particulièrement l'inquiétude du CNS :
– les licences obligatoires (octroi par des autorités nationales de la licence de production à un autre opérateur que le détenteur du brevet) sont réservées à des opérateurs capables de produire au sein de la région OAPI. Dans la pratique la capacité régionale de production de médicaments ne le permet pas ;
– les importations parallèles de traitements sous brevet sont limitées aux échanges entre membres de l'OAPI. Ces conditions ne permettront pas le recours à des traitements moins coûteux en provenance de pays tiers.

En contribuant à la baisse des prix des traitements, la diversification des sources d'approvisionnement facilite l'accès des personnes infectées aux thérapies les moins coûteuses.

À l'heure où l'Organisation mondiale de la santé souligne les conséquences de la pandémie de VIH/sida sur le développement des pays africains, les dispositions concernées portent atteinte aux acquis de Doha. Le Conseil national du sida s'alarme de leurs possibles effets et appelle à en suspendre l'application.

(1) Bénin, Burkina Faso, Cameroun, République Centrafricaine, Congo, Côte d'Ivoire, Gabon, Guinée, Guinée Bissau, Guinée Equatoriale, Mali, Mauritanie, Niger, Sénégal, Tchad, Togo.

Dépistage du VIH au cours de la grossesse : le Conseil national du sida demeure favorable au dépistage volontaire

Communiqué du 22 mars 2002

Un dépistage obligatoire du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) pendant la grossesse permettrait-il d'éviter que certains enfants naissent contaminés par ce virus ?

Dans un avis adopté à l'unanimité le 14 mars 2002, relatif au dépistage de l'infection par le VIH au cours de la grossesse et à la prévention périnatale de la contamination de l'enfant, le Conseil national du sida (CNS) se prononce de nouveau pour une démarche de dépistage libre et éclairée [1]. Alors que les traitements permettent désormais une réduction drastique de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, le CNS assortit cet avis de recommandations visant à améliorer l'efficacité globale du dispositif de prévention.

Le dispositif incitatif actuel, qui prévoit la proposition par le médecin d'un dépistage du VIH lors de la première consultation prénatale, est efficace car il est massivement accepté. Un éventuel dépistage obligatoire peut compromettre la relation de confiance, d'information et de conseil qui s'instaure lors de la proposition de test entre le médecin et le patient. De plus, il n'offre aucune garantie d'acceptation des traitements.

Pour le CNS, les cas de transmission du virus par des mères dont l'infection n'a pas été diagnostiquée relèvent plutôt d'un suivi prénatal incomplet ou de leur contamination en cours de grossesse.

Pour réduire les risques de transmission du VIH de la mère à l'enfant, le Conseil national du sida recommande notamment :
– que les structures d'accompagnement social et médical accueillant des femmes enceintes informent sur l'intérêt du dépistage du VIH ;
– que les conseils de prévention soient renouvelés tout au long de la grossesse ;

(1) Une position déjà adoptée dans le Rapport suivi d'un avis sur le dépistage obligatoire ou systématique du VIH de décembre 1991.

– que les pouvoirs publics modifient la loi existante [1] en y incluant deux nouvelles propositions de test, l'une au sixième mois de grossesse, l'autre lors de l'ultime visite prénatale ;
– que la sensibilisation des cliniciens aux risques de l'allaitement au sein pour les femmes séropositives soit accrue.

Le Conseil national du sida réaffirme ainsi son attachement au principe du consentement libre et éclairé de la personne à se faire dépister.

(1) Article L. 2122-1 du Code de la santé publique résultant de la loi nº 93-121 du 27 janvier 1993.

Politique à l'égard de la prostitution : le CNS réaffirme la priorité de la réduction des risques

Communiqué du 22 octobre 2002

Le Conseil national du sida suit avec attention l'évolution du débat public relatif à la prostitution. Dans un contexte de raidissement de l'attitude des pouvoirs publics, le CNS réaffirme son attachement à la poursuite de la politique d'information du public et de réduction des risques de contamination par le VIH. À ce titre, il est essentiel que les associations poursuivent leur travail de prévention.

Depuis une dizaine d'années, les modalités de la prostitution en France ont changé du fait notamment de l'implication croissante de réseaux mafieux transnationaux. La précarité qui caractérise la condition des personnes prostituées s'aggrave et les fragilise face aux proxénètes qui peuvent leur imposer des conduites à risques pour satisfaire les clients. La politique actuelle à leur encontre contribue à leur plus grand isolement.

Dans cette situation, les associations ne peuvent mener des actions de prévention aussi efficaces que par le passé. Le risque de recrudescence de l'épidémie de sida est d'autant plus élevé qu'il s'inscrit dans un contexte préoccupant de relâchement des comportements de prévention. La perte de contact des associations avec les personnes prostituées conduit ainsi à une diminution de l'information et à une baisse de la vigilance quant au risque de contamination par le VIH/Sida et les IST (infections sexuellement transmissibles).

Le CNS rappelle que la situation sanitaire des personnes prostituées exige d'être prise en compte dans toute politique relative à la prostitution ; celle-ci doit s'inscrire dans une véritable stratégie de réduction des risques. D'un point de vue de santé publique, il est donc nécessaire de soutenir les actions des associations de terrain œuvrant pour le respect des droits des personnes prostituées afin de lutter contre la propagation de l'épidémie de VIH/sida parmi ces personnes, leurs clients et l'entourage de ces derniers. Par ailleurs, le CNS invite les associations à adapter leurs actions aux changements de l'environnement socio-économique de la prostitution. Enfin le CNS souligne que la politique à l'égard de la prostitution doit d'abord être celle de la lutte contre le trafic d'êtres humains que seule une coordination européenne et internationale peut rendre efficace.

Dépistage du VIH en cas de viol : le CNS réaffirme son attachement au dépistage volontaire

Communiqué du 22 novembre 2002

Depuis plusieurs semaines, le Conseil national du sida s'est saisi de la question du dépistage du VIH chez une personne suspectée d'un viol. En fonction de la réflexion déjà menée, il tient à souligner certains éléments à prendre en considération pour nourrir le débat actuel.

Dans tous les cas de figure, après un viol, la première urgence est la prise en charge médicale de la victime sous 48 heures et l'administration d'un traitement prophylactique contre le VIH pendant un mois. Ce traitement est indiscutablement pénible pour la victime, et les médicaments doivent être choisis afin de limiter les effets secondaires et de faciliter l'observance.

L'interruption d'un traitement lourd pour la victime pourrait être envisagée si l'hypothèse du risque de contamination est levée. Bien que la connaissance de la sérologie soit utile, mais non suffisante, le dépistage obligatoire du suspect peut alors apparaître comme la meilleure des réponses. L'intérêt d'une telle obligation reste cependant à démontrer :
– compte tenu de la fenêtre de séroconversion, un dépistage séronégatif de la personne suspectée ne lève pas totalement le doute sur son statut sérologique ;
– dans une grande majorité de cas, le suspect n'est pas à la disposition de la justice ou bien l'est trop tardivement pour qu'un dépistage représente un intérêt pour le traitement de la victime ;
– les informations disponibles montrent que les personnes suspectées qui sont à la disposition de la justice dans le délai nécessaire consentent presque toutes au dépistage.

C'est l'ensemble de la procédure de prise en charge médico-psychologique de la victime qui doit être améliorée : elle doit permettre une consultation rapide à l'hôpital et offrir un accueil adapté garant d'une bonne observance thérapeutique.

En ce qui concerne le suspect, dans le cas d'un viol, la procédure sanitaire devrait pouvoir progresser indépendamment de la procédure judiciaire. Le rapprochement avec le prélèvement pour le fichier des empreintes génétiques n'est pas valable : le suspect peut le refuser et si ce prélèvement sert l'enquête

judiciaire, il n'a aucun intérêt médical pour la victime. Par ailleurs, l'obligation de dépistage ne saurait signifier le dépistage sous la contrainte physique et renvoie à la question complexe de la sanction éventuelle du refus de consentir. Tout doit donc être fait pour obtenir, par un médecin, le consentement de la personne suspectée.

En conclusion, l'accueil de la victime d'une agression sexuelle doit faire l'objet d'une réflexion afin d'adapter les dispositifs existants. Il est également important de promouvoir une procédure de recueil urgent du consentement du suspect dont les modalités précises pourront guider des intervenants dûment désignés et responsabilisés pour parvenir au consentement recherché.

L'accès aux traitements dans les pays pauvres une nouvelle fois menacé : le CNS réaffirme la primauté du droit à la santé

Communiqué du 16 janvier 2003

Face à l'échec des discussions de l'OMC pour favoriser l'accès aux traitements dans les pays pauvres, le CNS réaffirme la primauté du droit à la santé sur le droit de la propriété intellectuelle.

En reconnaissant le recours aux licences obligatoires en cas d'urgence sanitaire, la déclaration de Doha de novembre 2001 permettait une réelle application de l'accord sur les ADPIC [1] dans le domaine pharmaceutique. Le CNS s'est félicité de ce premier pas vers un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida et souhaite que ce mouvement se poursuive.

Un second pas devait être franchi avec la mise en œuvre, fin 2002, du paragraphe 6 de cette déclaration. Les pays ne disposant pas de capacité de production auraient alors pu importer des copies de médicaments.

Mais le 20 décembre dernier, la défense des intérêts des entreprises a conduit à une lecture restrictive de la déclaration et a empêché l'entrée en vigueur d'un compromis qui pourtant ne leur était pas défavorable. Afin de soigner leur population au moindre coût, les pays pauvres devaient se soumettre à des procédures contraignantes sous l'égide de l'OMC. En exigeant la définition d'une liste de pathologies concernées par le dispositif prévu, certains pays développés et notamment les États-Unis ont délibérément fait échouer ce compromis.

Ce nouveau coup porté au droit à la santé dans les pays du Sud conduit à s'interroger sur certains points.

– Les États membres de l'OMC sont aussi membres de l'ONU dont la charte et la Déclaration universelle des Droits de l'homme mettent en avant le droit à la santé et au bien-être. Les États doivent adopter une conduite conforme aux textes qu'ils ratifient alors que la survie de plus de 40 millions de personnes est en cause.

(1) L'accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce est l'un des accords de l'Organisation mondiale du commerce. Il protège les brevets, mais prévoit cependant des exceptions en cas d'urgence et pour protéger la santé publique (articles 8 et 31b).

– Les entreprises pharmaceutiques ont des intérêts légitimes, mais l'accès aux traitements des pays du Sud ne limitera pas leurs profits au Nord. Le marché des pays riches permettra de financer la recherche comme il l'a toujours fait.

– L'OMC est une organisation où des débats sur la santé publique ne trouvent pas leur place car ils sont soumis à des enjeux commerciaux. La gravité de l'épidémie de VIH/sida et la situation sanitaire globale dans les pays pauvres exigent que l'OMS, soutenue par la communauté internationale, se voit reconnaître la prééminence dans la gestion des enjeux sanitaires mondiaux.

Le Conseil national du sida espère que dans les discussions à venir le droit à la santé ne sera pas subordonné aux stratégies des entreprises. Les États doivent considérer le mandat de Doha comme une obligation éthique. Compte tenu de l'urgence, le CNS appelle à une reprise rapide des négociations.

Amendement sur le viol : une protection illusoire de la victime

Communiqué du 20 janvier 2003

Le 16 janvier, au cours de la discussion à l'Assemblée nationale sur le projet de loi pour la sécurité intérieure, un amendement rendant de fait obligatoire le dépistage pour le VIH des personnes suspectées de viol a été adopté.

Dans son avis du 12 décembre 2002 [1], le CNS a expliqué pourquoi une telle mesure n'était ni utile, ni souhaitable.

Le CNS a rappelé avec force que l'intérêt de la victime était sa première préoccupation. En raison de l'existence d'une fenêtre de séroconversion de quinze jours, **un résultat négatif du test ne garantit pas l'absence d'infection chez la personne suspectée de viol**. Quel médecin prendrait alors la décision d'arrêter le traitement quand il existe un risque, même minime, de contamination ?

Pour le CNS, la priorité est donc de proposer une procédure permettant un accès rapide de la personne violée à un service d'urgence hospitalier. Elle pourra alors bénéficier en temps utile d'un traitement, sachant que les connaissances acquises en matière de thérapeutiques antirétrovirales permettent aujourd'hui de limiter leurs effets secondaires.

Le CNS considère que l'amendement rendant de fait obligatoire le dépistage d'un suspect ne peut donc, en aucun cas, bénéficier médicalement à la victime.

De plus, cet amendement remet en cause le consentement libre et éclairé au dépistage. Si nul ne semble aujourd'hui en mesurer les conséquences, il est légitime de penser que la disparition de ce principe est susceptible d'avoir de graves conséquences sur les principes déontologiques et éthiques acquis après vingt ans de lutte contre l'épidémie.

(1) Avis sur la conduire à tenir face au risque de contamination par le VIH/sida à la suite d'une agression sexuelle, avis adopté en séance plénière par le Conseil national du sida le 12 décembre 2002. www.cns.sante.fr/htm/avis/depistage/fr_1.htm

Suspension de peine pour raisons médicales : le CNS demande une application effective de la loi

Communiqué du 17 mars 2003

Un an après l'entrée en vigueur de la loi du 4 mars 2002 qui prévoit une suspension de peine pour raisons médicales, seuls vingt et un détenus ont bénéficié d'une telle mesure. Ces dispositions concernent pourtant tous les condamnés dont le pronostic vital est engagé ou dont l'état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention.

Le Conseil national du sida rappelle avec force que ces détenus doivent pouvoir bénéficier d'une suspension de leur peine et souhaite que les pouvoirs publics prennent des mesures afin que la loi soit appliquée de manière effective.

Dans ce but, le CNS appelle à la création d'un droit d'alerte permettant aux proches du détenu ainsi qu'aux personnes quotidiennement à son contact de saisir les autorités judiciaires et de solliciter un examen médical du détenu. Dans la même optique, une large diffusion de l'information sur les modalités et la procédure de la suspension de peine doit être assurée auprès des prisonniers et de tous leurs interlocuteurs, institutionnels, associatifs et professionnels.

Pour une application efficace de la loi, le CNS estime que l'on doit prendre en compte le problème du délai de réalisation des deux expertises médicales nécessaires à la suspension de la peine. Pour ces détenus, précisément atteints de pathologies graves, il est impératif que le traitement des demandes soit rapide. Dans les cas extrêmes, une procédure d'urgence devrait être mise en place.

Le CNS se prononce pour une harmonisation des pratiques des experts médicaux afin qu'il y ait un traitement égalitaire des détenus. En effet, les termes de la loi sont vagues et laissent libre cours à toutes les interprétations. Il serait souhaitable que des groupes de travail se réunissent afin d'obtenir un consensus sur les critères de la suspension de peine.

Pour une application des principes éthiques dans la recherche au Sud

Communiqué du 26 mars 2003

Depuis quelques années, l'épidémie de sida a favorisé le développement dans les pays du Sud d'études soutenues et initiées par des institutions publiques et des équipes de diverses nations. Les recherches conduites dans les pays en développement et financées par des promoteurs du Nord sont donc en constante augmentation. Par ailleurs, certaines entreprises privées voient dans ces pays des lieux propices à des recherches peu coûteuses et moins encadrées.

Les impératifs financiers ou la quête de reconnaissance des chercheurs peuvent parfois favoriser un moindre respect des principes éthiques de la recherche et conduire à l'exploitation des populations de ces pays.

Pour limiter les risques de dérives, diverses instances ont révisé les textes internationaux qui encadrent la recherche. Mais rien ne garantit la mise en œuvre effective des recommandations élaborées.

Le Conseil national du sida examine cette question dans son « Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement » et souligne plusieurs points à prendre en considération :
– toute recherche doit être articulée avec les objectifs de santé publique du pays dans lequel elle se déroule. Tout manquement sur ce plan constitue, dans les faits, une exploitation ;
– la responsabilité des chercheurs ne se limite donc pas aux seuls sujets de l'étude. Elle comporte aussi une dimension collective qui repose sur des principes de justice et de solidarité. Ainsi, les représentants d'un pays réalisant des recherches dans un autre pays moins développé doivent accepter le lien de responsabilité transnational qu'elles créent de fait ;
– la communauté des chercheurs doit assumer sa responsabilité collective quant au respect de l'application des principes soulignés dans les différents textes portant sur l'éthique dans la recherche ;
– l'application des recommandations relatives à l'éthique dans la recherche au Sud ne peut être assurée que par une volonté forte de la communauté des chercheurs. Cette application devrait pouvoir s'appuyer sur la vigilance et la participation des comités d'éthique, des associations de lutte contre le sida et des organisations internationales ;
– les entreprises de recherche privées ne peuvent s'exonérer du respect de ces exigences éthiques. Les États, développés ou non, doivent également contribuer à l'application des recommandations internationales.

Le Conseil national du sida s'inquiète de l'évolution du VIH/sida dans les départements d'outre-mer et demande une amélioration du dispositif de lutte contre l'épidémie

Communiqué du 3 avril 2003

L'évolution de l'épidémie de VIH/sida dans les départements d'outre-mer demeure préoccupante et ne paraît toujours pas maîtrisée. Le taux d'incidence du sida est près de sept fois plus élevé qu'en métropole : dix-sept nouveaux cas de sida pour 100 000 habitants contre 2,5 dans l'hexagone entre 2001 et 2002. Au sein de cet ensemble, de grandes disparités subsistent : durant la même période, la Guyane a enregistré quarante-trois cas pour 100 000 habitants contre seulement trois pour la Réunion.

En dépit de leur éloignement, ces territoires sont des départements français à part entière au sein desquels une telle situation sanitaire ne saurait être tolérée. Il est donc apparu nécessaire aux membres du Conseil national du sida, institution indépendante chargée de fournir des avis aux pouvoirs publics en matière de lutte contre le VIH/sida, de procéder à un état des lieux de cette épidémie dans les départements d'outre-mer et de formuler des recommandations.

Depuis le rapport de 1996 du CNS sur le sida dans les départements français d'Amérique, des progrès ont été réalisés en matière d'infrastructures, notamment hospitalières mais l'arrivée des antirétroviraux a modifié la gestion de l'épidémie. Des problèmes se posent aujourd'hui en matière d'accès à des soins qui n'existaient pas il y a quelques années et de nombreuses difficultés subsistent quant à la prise en charge et au suivi des patients, à la prévention ou au respect de la confidentialité.

Face à cette situation, le Conseil national du sida adresse des recommandations aux services de l'État et des collectivités territoriales, ainsi qu'aux élus locaux et aux personnels médicaux.

En particulier, le Conseil national du sida :
– souhaite un engagement fort de la part de l'État qui doit s'appuyer sur ses services de santé et promouvoir une politique générale d'éducation à la santé et à la sexualité ;

– appelle les conseils généraux à assumer leur part de responsabilité en matière de santé publique ;
– préconise un effort accru de formation des personnels médicaux et une plus grande coordination entre les professionnels libéraux et hospitaliers ;
– demande que l'accès aux soins soit garanti et la prise en charge sociale assurée, quelle que soit la nationalité de la personne séropositive ;
– suggère la mise en place d'une véritable coopération avec les pays voisins des départements d'outre-mer dans la lutte contre le sida.

Maladie de la précarité et de l'exclusion sociale, le VIH/sida trouve un terrain de prédilection en Guyane, département français où l'épidémie est la plus forte. En dépit de l'investissement de certaines personnes, l'épidémie n'y est pas maîtrisée.

À cet égard, le VIH/sida est un révélateur des déficiences structurelles d'un système de santé : **les faiblesses de la politique de lutte contre le VIH/sida, relevées lors de la mission du CNS en Guyane, mettent en évidence les lacunes du système de santé guyanais dans son ensemble**.

Une lutte plus efficace est cependant possible : elle repose sur une analyse approfondie des mécanismes mis en échec et sur un investissement administratif et politique réel.

C'est pourquoi, **le CNS, dans le souci d'améliorer la gestion de l'épidémie de VIH/sida, recommande la mise en œuvre d'un plan général, sanitaire et social en Guyane,** au-delà des considérations propres à cette pathologie. Il exprime par là-même la volonté de contribuer à l'amélioration globale des conditions de vie de la population.

Le Conseil national du sida est conscient des difficultés importantes que doivent surmonter les autorités locales. Le Conseil inscrit donc sa démarche dans une perspective résolument positive d'aide à la réflexion en vue d'améliorer le fonctionnement des dispositifs existants.

Index thématique [1]

(1) L'index recense l'ensemble des rapports et avis du CNS depuis sa création, réunis dans les cinq rapports d'activité (tome I : 1989-1994 ; tome II : 1994-1996 ; tome III : 1997-1998 ; tome IV : 1999-2000 ; tome V : 2001-2003).

Action publique

Tome II

De la nécessité d'évaluer l'action publique en matière de prévention du VIH/sida. Rapport suivi de recommandations (22 janvier 1996) **65**

Tome IV

Communiqué à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida (1er décembre 1999) **253**

Le Conseil national du sida en 2001 : bilan et perspectives (9 janvier 2001) **203**

Tome V

Note valant avis sur la situation de la prévention de l'infection par le VIH/sida en France (18 juin 2001) **241**

Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer – rapport suivi de recommandations (11 mars 2003) **285**

Communiqué sur l'évolution préoccupante du VIH/sida dans les départements d'outre-mer (3 avril 2003) **412**

Assurances

Tome I

Avis et rapport relatifs aux assurances (1er février 1990) **35**

Communiqué à propos des mesures annoncées dans leur déclaration du 28 février 1991 par M. Pierre Bérégovoy, ministre d'État, ministre de l'Économie, des Finances et du Budget, et M. Claude Évin, ministre des Affaires sociales et de la Solidarité, tendant à réglementer les dispositions prises par les compagnies d'assurances face au risque du sida (6 mars 1991) **55**

Avis à propos de la convention « Assurances et sida » (23 septembre 1991) **90**

Communiqué sur la convention passée entre les pouvoirs publics et les assurances (26 septembre 1991) **93**

Tome II

Avis sur les termes et le contenu de la déclaration sur l'honneur exigée par les AGF (23 octobre 1995) **39**

Tome IV

Assurance et VIH/sida : pour une assurabilité élargie des personnes et une confidentialité renforcée des données de santé. Rapport, avis et recommandations (20 septembre 1999). **19**

Communiqué sur l'avis « Assurance et VIH » (5 octobre 1999) **247**

Comportements sexuels

Tome I

Avis et rapport sur l'enquête que l'ANRS souhaite lancer sur les comportements sexuels en relation avec le sida (21 mars 1990) . . . **117**

Avis au sujet d'une demande de saisine émanant de l'APS. concernant un projet d'enquête sur la sexualité adolescente (11 avril 1991). **125**

Avis et rapport au sujet de l'enquête sur les comportements sexuels des jeunes et la prévention du sida (7 juillet 1992). **147**

Tome III

Les oubliés de la prévention : rapport suivi de recommandations sur les handicaps mentaux, sexualité et VIH (18 décembre 1997). **29**

Tome IV

Communiqué « Relapse » (25 octobre 2000) **257**

Confidentialité

Tome I

Avis sur un projet de carnet de santé (9 avril 1992) **134**

Rapport valant avis sur l'introduction de sérologie VIH dans l'enquête statistique annuelle du SESI auprès des toxicomanes accueillis dans des établissements hospitaliers (12 juin 1992) **141**

Avis et rapport sur les situations médicales sans absolue confidentialité dans l'univers pénitentiaire (12 janvier 1993). **156**

Avis sur la question du secret professionnel appliqué aux soignants des personnes atteintes par le VIH (16 mai 1994) **210**

Tome II

Note valant avis à propos de la confidentialité en milieu pénitentiaire (8 juillet 1996) **229**

Tome III

Note valant avis sur le problème de l'inscription, dans le carnet de santé, de données relatives à l'infection à VIH (3 février 1997) . . . **23**

Avis sur un projet de modification du système de surveillance épidémiologique du VIH en France (29 janvier 1998) **61**

Tome IV

Communiqué pour un réexamen des modalités de surveillance épidémiologique du VIH en France (15 juillet 1999) **239**

L'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins. Rapport, avis et recommandations (6 mars 2000). **123**

Communiqué sur l'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins (5 avril 2000) **255**

Communiqué sur l'IVG et l'autorisation parentale (27 octobre 2000). **259**

Déontologie de l'information

Tome I

Communiqué à propos de l'émission de télévision « Le droit de savoir » consacrée aux recherches d'immunothérapie (23 septembre 1991) **219**

Communiqué sur la diffusion du film d'Hervé Guibert (17 janvier 1992) **223**

Communiqué de mise au point à propos du film d'Hervé Guibert (20 janvier 1992) **223**

Communiqué à propos du traitement par certains médias du procès du sang contaminé (4 juin 1993). **225**

Dépistage

Tome I

Communiqué sur le dépistage obligatoire du VIH (6 décembre 1991) **100**

Avis et rapport sur le dépistage obligatoire ou systématique du VIH (18 décembre 1991) **101**

Communiqué sur la décision du gouvernement de pas instaurer un dépistage obligatoire ou systématique (1er avril 1992) **105**

Communiqué sur la question du dépistage obligatoire (6 novembre 1992) **106**

Communiqué à propos de l'adoption par l'Assemblée nationale d'un amendement proposant le dépistage du VIH aux femmes enceintes et aux futurs conjoints (6 janvier 1993) **107**

Communiqué commun du CNS et de l'AFLS à propos de l'adoption par le Sénat d'un amendement visant à rendre obligatoire le test du VIH pour tous les patients atteints de tuberculose évolutive (28 octobre 1993) **108**

Tome III

Rapport sur l'opportunité de la mise sur le marché français des tests à domicile de dépistage du VIH (19 juin 1998) ***79***

Tome IV

Avis suivi de recommandations sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test (12 octobre 2000) **175**

Tome V

Avis sur le dépistage de l'infection par le VIH au cours de la grossesse et prévention périnatale de la contamination de l'enfant (14 mars 2002) **209**

Communiqué sur le dépistage du VIH au cours de la grossesse (22 mars 2002) **402**

Communiqué sur le dépistage du VIH en cas de viol (22 novembre 2002) **405**

Avis sur la conduite à tenir face au risque de contamination par le VIH/sida à la suite d'une agression sexuelle (12 décembre 2002) . . **255**

Communiqué sur l'amendement sur le viol (20 janvier 2003) **409**

Discrimination

Tome I

Avis sur le projet de loi relatif à la protection des personnes malades ou handicapées contre les discriminations (20 novembre 1989) **111**

Communiqué sur la conférence de San Francisco (1er février 1990) . **215**

Avis sur la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (25 juin 1991) **126**

Communiqué commun du CNS, de l'ANRS et de l'AFLS sur les déclarations du professeur German (9 juillet 1991) **218**

Communiqué sur la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (29 octobre 1991) **221**

Communiqué commun du CNS et de l'AFLS au sujet de la campagne Benetton « HIV Positive » (14 septembre 1993). **228**

Tome II

Communiqué à propos du procès de Marseille sur le refus d'opérer une personne séropositive (6 juin 1995). **233**

Tome IV

Communiqué sur l'inquiétude du CNS à propos des critères de sélection des réfugiés du Kosovo (21 mai 1999). **237**

Tome V

Communiqué sur les discriminations aux frontières (15 janvier 2001) **393**

Droit des personnes

Tome I

Avis sur le projet de loi relatif à la protection des personnes malades ou handicapées contre les discriminations (20 novembre 1989). . . . **111**

Communiqué commun du CNS, de l'ANRS et de l'AFLS sur la double peine (29 octobre 1991) **220**

Communiqué sur la loi « relative à la maîtrise de l'immigration et aux conditions d'entrée, d'accueil et de séjour des étrangers en France » (12 juillet 1993) **226**

Tome II

Avis sur l'accès aux soins d'hémophiles étrangers contaminés par le VIH (18 octobre 1994) **27**

Avis sur la question du VIH dans le cadre des procédures d'adoption (17 janvier 1995) **29**

Avis (suivi d'un rapport) sur la situation des personnes atteintes par le VIH de nationalité étrangère et en irrégularité de séjour (18 décembre 1995) **41**

Note valant avis sur l'appel sous les drapeaux de jeunes gens vivant en couple et dont l'un est atteint du VIH (22 janvier 1996) **63**

Tome V

Communiqué sur les discriminations aux frontières (15 janvier 2001) **393**

Communiqué sur le droit au séjour sur le territoire français des malades étrangers (27 mars 2001) **394**

Note valant avis sur la suspension de peine pour raisons médicales (11mars 2003) **261**

Communiqué sur la suspension de peine pour raisons médicales (17 mars 2003) **410**

Éthique de la recherche et de la prise en charge

Tome I

Avis sur l'insémination artificielle avec tiers donneur dans le cas de couples dont l'homme est séropositif (31 mai 1990) **121**

Note valant avis sur les études séro-épidémiologiques anonymes non-corrélées (12 février 1991) **124**

Avis sur le recrutement de volontaires pour des essais vaccinaux par appel au public par voie de presse (13 janvier 1992) **131**

Avis sur un protocole de recherche sur les conditions de mise en place des soins palliatifs en milieu hospitalier (28 avril 1994) **208**

Tome II

Avis sur l'étude envisagée par le CECOS de Paris-Bicêtre portant sur les couples auxquels l'insémination artificielle a été refusée (29 septembre 1994) **25**

Avis sur le suivi des enfants séronégatifs pour le VIH exposés à la zidovudine en période périnatale (13 avril 1995) **33**

Avis sur la mise à disposition de médicaments de la classe des antiprotéases et sur le problème de l'inadéquation entre l'offre et la demande (26 février 1996) **93**

Rapport suivi d'un avis sur la possibilité de recruter, parmi les volontaires des essais vaccinaux de l'ANRS, des femmes en âge de procréer (23 mai 1996) **99**

Spécificités et inégalités. Le sida dans les départements français d'Amérique. Rapport suivi de recommandations (17 juin 1996) **107**

Tome III

Avis en commun avec le CCNE sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative (10 février 1998) **64**

Tome IV

Communiqué sur l'accès aux nouvelles molécules antirétrovirales pour les personnes en impasse et en échappement thérapeutique (30 novembre 1999) **251**

Avis et recommandations sur l'assistance médicale à la procréation pour les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif pour le VIH (4 avril 2000) **169**

Tome V

Note valant avis sur le déroulement de l'essai ARDA (anomalies de la répartition des dépôts adipeux chez les patients infectés par le VIH) (15 mai 2001) **19**

Avis sur les enjeux éthiques de l'accompagnement médical des couples présentant un risque viral identifié et désirant un enfant (4 décembre 2001) **197**

Nouvel avis sur la participation des femmes en âge de procréer aux essais prévaccinaux menés sous l'égide de l'ANRS (9 avril 2002) . . **235**

Avis suivi de recommandations sur l'accès précoce aux nouvelles molécules anti-VIH des personnes en situation de multi-échec thérapeutique (12 novembre 2002) **243**

Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement (11 mars 2003) **265**

Communiqué pour une application des principes éthiques dans la recherche au Sud (26 mars 2003) **411**

International

Tome III

Rapport et recommandations vers une nouvelle solidarité. Pour un accès aux traitements antirétroviraux des personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne (10 décembre 1998) **135**

Tome IV

Rapport et propositions pour un accès généralisé aux traitements en matière de VIH/sida (7 novembre 2000) **185**

Tome V

Communiqué sur les discriminations aux frontières (15 janvier 2001) **393**

Communiqué à l'occasion de la reprise, à Pretoria, du procès intenté par trente-neuf compagnies pharmaceutiques au gouvernement d'Afrique du Sud (17 avril 2001) **396**

Communiqué en faveur d'actions concrètes pour l'accès aux traitements dans les pays du Sud (1er décembre 2001) **400**

Communiqué sur la menace que font peser les accords de Bangui sur la santé en Afrique (8 février 2002) **401**

Communiqué sur la nouvelle menace dans l'accès aux traitements des pays pauvres (16 janvier 2003) **407**

Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement (11 mars 2003) **265**

Communiqué pour l'application des principes éthiques dans la recherche au Sud (26 mars 2003) **411**

Prévention

Tome I

Communiqué à propos d'un débat public sur l'opportunité de la réouverture des « maisons closes » comme moyen de lutte contre la diffusion de la maladie (14 juin 1990) **217**

Note de travail sur la bande dessinée *Jo* (9 avril 1992) **136**

Tome III

Les oubliés de la prévention. Rapport suivi de recommandations sur les handicaps mentaux, sexualité et VIH (18 décembre 1997) **29**

Tome IV

Communiqué « Relapse » (25 octobre 2000) **257**

Tome V

Note valant avis sur la situation de la prévention de l'infection par le VIH/sida en France (18 juin 2002) **241**

Communiqué sur la politique à l'égard de la prostitution (22 octobre 2002) **404**

Prison

Tome I

Avis et rapport sur les situations médicales sans absolue confidentialité dans l'univers pénitentiaire (12 janvier 1993) **156**

Tome II

Note valant avis à propos de la confidentialité en milieu pénitentiaire (8 juillet 1996) **229**

Tome III

Rapport et recommandations sur les traitements à l'épreuve de l'interpellation. Le suivi des traitements en garde à vue, en rétention et en détention (18 novembre 1998) **87**

Tome V

Note valant avis sur la suspension de peine pour raisons médicales (11 mars 2003) **261**

Communiqué sur la suspension de peine pour raisons médicales (17 mars 2003) **410**

Professionnels de santé

Tome I

Avis et rapport sur l'activité des professionnels de la santé contaminés (7 juillet 1992) **143**

Avis sur la question du secret professionnel appliqué aux soignants des personnes atteintes par le VIH (16 mai 1994) **210**

Tome III

Avis sur le problème de la contamination d'un patient par le VIH, au cours d'une intervention chirurgicale (21 mars 1997) **25**

Tome IV

Avis sur le dépistage en milieu hospitalier en situation d'accident avec exposition au sang (AES) et d'impossibilité pour le patient de répondre à une proposition de test (12 octobre 2000) **175**

Sang contaminé

Tome I

Avis sur l'indemnisation des hémophiles et transfusés contaminés par le VIH (3 décembre 1991) **128**

Communiqué à propos du traitement par certains médias du procès du sang contaminé (4 juin 1993) **225**

Tome II

Avis sur l'accès aux soins d'hémophiles étrangers contaminés par le VIH (18 octobre 1994) **27**

Toxicomanie

Tome I

Toxicomanie et sida : rapport et avis relatifs à l'infection par le VIH parmi les usagers de drogues (8 juillet 1993) **185**

Communiqué annonçant la remise aux pouvoirs publics du rapport *Toxicomanie et Sida* (21 septembre 1993) **229**

Tome IV

Communiqué de soutien aux associations impliquées dans la politique de réduction des risques (3 novembre 1999) **249**

Tome V

Rapport, avis et recommandations sur les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique. Propositions pour une reformulation du cadre législatif (21 juin 2001) **21**

Communiqué en faveur d'une modification de la politique suivie en matière d'usages de drogues (6 septembre 2001) **398**

Chronologie

Janvier 2001 – juin 2003

2001

Février

• Bernard Kouchner est nommé ministre délégué à la Santé auprès d'Élisabeth Guigou.

Mars

• À l'occasion de la Journée de la femme, le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) lance une campagne d'information et de prévention sur les risques de contamination par le VIH/sida. Pour la première fois, cette campagne vise d'abord les femmes qui sont de plus en plus touchées par l'épidémie.

• Bernard Kouchner réaffirme son intention de placer toutes ses décisions sous le signe de la démocratie sanitaire.

Juillet

• En collaboration avec neuf laboratoires pharmaceutiques, l'association AIDES créé le premier observatoire de la prise en charge globale des patients séropositifs au VIH. L'observatoire analysera les prises en charge médicale, paramédicale, sociale et psychologique. Les résultats seront communiqués tous les six mois.

Novembre

• Après l'abandon de la procédure judiciaire engagée par trente-neuf entreprises pharmaceutiques contre l'État sud-Africain en mars et le retrait de la plainte des États-Unis déposée contre le Brésil à l'Organe de règlement de différends (ORD) de l'Organisation mondiale du commerce (OMC), les pays membres de l'OMC réunis à Doha reconnaissent que l'accord sur le droit de propriété intellectuelle ne doit pas faire obstacle aux politiques de santé dans les pays pauvres. Ainsi, les pays en développement dotés d'une industrie pharmaceutique se voient reconnaître le droit de fabriquer des copies de médicaments contre le sida.

Décembre

• La XII^{e} conférence internationale sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique (CISMA) se tient à Ouagadougou, Burkina Faso.

2002

Janvier

• À la suite de l'appel en avril 2001 du secrétaire général des Nations unies et des engagements en faveurs de sa création en juin (assemblée générale extraordinaire des Nations unies sur le VIH) et juillet (G8 de Gênes), le Fonds mondial pour combattre le sida, la tuberculose et le paludisme, qui a choisi Genève pour établir son secrétariat, se réunit pour la première fois afin de constituer son comité directeur. Celui-ci est composé de vingt-deux membres, dont sept représentants des pays donateurs (Union européenne, États-Unis, France, Grande-Bretagne, Italie, Japon, Suède), sept des pays en développement (Chine, Pakistan, Ukraine, Ouganda, Thaïlande, Nigéria, Brésil), ainsi que deux représentants d'ONG et deux du secteur privé. Ces membres ont le droit de vote. La Banque mondiale, l'Organisation mondiale pour la santé (OMS), l'Onusida et un représentant des personnes atteintes d'une des maladies visées, ont le rang d'observateurs sans droit de vote.

Mars

• Création du groupement d'intérêt public Esther (Ensemble pour une solidarité thérapeutique en réseau). Son objet est le développement de partenariats entre hôpitaux français et des structures de santé dans les pays du Sud.

• Le laboratoire indien Cipla fournit à l'Afrique du Sud une trithérapie pour 600 dollars par patient et par an et l'Organisation gouvernementale de la pharmacie (Thaïlande) produit le GPO-VIR association de trois antirétroviraux : stavudine, lamivudine et nevirapine.

• Parution au *Journal officiel* de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé.

Avril

• Le professeur Michel Kazatchkine, président de l'ANRS, est nommé président du comité technique du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

• Le Stéribox®, kit de matériel d'injection stérile et de prévention du VIH et des hépatites, est disponible au prix de 1 € dans les pharmacies et auprès des associations d'aide aux toxicomanes. Une mesure qui s'inscrit dans la politique de réduction des risques pour 2001-2004.

• Les ministres de la Justice et de la Santé présentent le programme national pour l'amélioration de la prévention et de la prise en charge sanitaire des personnes détenues.

• L'Organisation mondiale de la santé (OMS) inclut douze médicaments anti-VIH supplémentaires dans la liste des médicaments essentiels.

• Lors de sa réunion, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme attribue des crédits à quarante projets dans trente et un pays.

Mai

• Une équipe du *Beckman Research Institute of the City of Hope*, dirigée par John Rossi, aurait mis au point une stratégie d'interférence par ARN pour combattre le VIH. En faisant exprimer aux cellules infectées par le VIH des petits ARN venant interférer (siRNA) avec la machinerie de réplication virale, ils auraient découvert une nouvelle façon de *« tuer le virus dans l'œuf »*. Une étude réalisée en Zambie par le docteur William Moss montre que la réplication du VIH pourrait être temporairement inhibée en cas de rougeole.

Juin

• Le professeur Jean-François Mattei est nommé ministre de la Santé et François Fillon ministre des Affaires sociales.

Juillet

• Non-lieu prononcé par la chambre de l'instruction de la cour d'appel de Paris dans le volet dit « non ministériel » de l'affaire du sang contaminé. Le procureur général auprès de la cour d'appel de Paris décide de se pourvoir en cassation.

• La XIV^{e} conférence internationale sur le sida de Barcelone se termine sur un appel de Bill Clinton aux pays riches pour qu'ils versent les 10 milliards de dollars manquant au Fonds mondial de lutte contre le sida.

• La France met à la disposition de la Côte d'Ivoire 2,5 milliards de francs CFA (3,81 millions d'euros) pour financer la lutte contre le sida et la formation professionnelle.

Septembre

• La cour d'appel de Paris ordonne la remise en liberté, pour raisons de santé, de Maurice Papon. Les associations de lutte contre le sida demandent au ministre de la Justice la libération de tous les détenus atteints de pathologies graves et notamment du millier de malades du sida dont le pronostic vital est engagé et qui demandent, sans succès jusqu'ici, une grâce médicale.

• Le projet de loi de finances 2003 prévoit une baisse sensible des crédits affectés à la recherche et à la santé. Jean-François Mattei annonce cependant que 62 millions d'euros seront consacrés à la lutte contre le sida avec un accent particulier mis sur la prévention.

Octobre

• Délibérant sur les propositions de la directive européenne relative à la mise sur le marché des médicaments humains et vétérinaires, mais aussi sur le règlement régissant l'agence européenne d'évaluation des médicaments, le Parlement européen se prononce contre la publicité pour certains médicaments délivrés seulement sur ordonnance.

• Le docteur Didier Jayle est nommé président de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) où il remplace Madame Nicole Maestracci.

Décembre

• Publication de la circulaire DGS/DHOS/DSS N° 2002/590 instaurant la double dispensation des traitements anti-VHB et anti-VHC en pharmacies hospitalières et de ville.

• Échec des négociations à l'OMC sur la possibilité pour les pays pauvres d'importer des copies de médicaments antirétroviraux.

2003

Janvier

• L'Assemblée nationale adopte un amendement au projet de loi sur la sécurité intérieure qui permet de soumettre le suspect d'une agression sexuelle à un test de dépistage du VIH.

• Les résultats de l'étude de cohorte, menée par le docteur Magid Herida (Inserm EMI 0214, Paris), révèlent que les patients séropositifs au VIH comptent parmi les personnes les plus exposées au risque de cancer.

Février

• La société VaxGen a présenté le 24 février les résultats préliminaires des essais de phase III du candidat-vaccin préventif contre le VIH, Aids-vax B/B®. Les nombres d'infections dans les groupes traités et placebo sont sensiblement identiques, le vaccin n'est donc pas efficace.

• Le nouveau processus d'anonymisation des déclarations des vingt-six maladies à déclaration obligatoire est en place. Il comporte trois déclarations différentes pour l'infection à VIH : la déclaration d'infection VIH chez les personnes de plus de 13 ans ; déclaration du sida chez les personnes de plus de 13 ans ; déclaration de d'infection VIH et sida chez l'enfant de moins de 13 ans.

• À Boston, lors de la conférence sur les rétrovirus et les maladies opportunistes (CROI), l'ANRS annonce les résultats encourageants de deux essais de vaccination thérapeutique.

Mai

• Préparation du projet de loi sur la santé publique qui prévoit une réforme de la loi Hurriet. Il s'agit d'améliorer le dispositif existant et d'intégrer une directive européenne relative aux essais de médicaments.

Juin

• À la veille de la réunion du G8 à Evian, le Président Bush annonce un plan de lutte contre le sida de 15 milliards de dollars, invitant les autres pays à faire preuve d'un engagement identique. Le plan d'action pour la santé du G8, trop peu précis sur les engagements financiers, ne satisfait pas les ONG.

• La Cour de Cassation confirme le non-lieu général prononcé par la cour d'appel de Paris en juillet 2002 dans le volet dit « non ministériel » de l'affaire du sang contaminé.

Table des matières

Sommaire 3

Avant-propos 7

Préambule 9

- **La rupture entre deux mondes** 11

1. Le rôle du Conseil 12

2. Le fonctionnement du CNS 12

3. Les principaux thèmes abordés entre janvier 2001 et avril 2003 13

3.1. Aspects sociaux et droits des personnes 13

3.2. La santé à l'épreuve du droit 14

3.3. Pour une approche globale et mondiale de l'épidémie 14

4. Expertise, espace public et décision politique 15

Les avis et rapports du Conseil national du sida . 17

- **Note valant avis sur le déroulement de l'essai ARDA** (Anomalies de la répartition des dépôts adipeux chez les patients infectés par le VIH) 19

- **Les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique. Propositions pour une reformulation du cadre législatif** (rapport suivi d'un avis et de recommandations) 21

Introduction : les transformations des risques liés aux usages de drogue 21

Chapitre I. Les freins et obstacles à la prise en compte des risques liés aux usages de drogues 27

1. La persistance des préjugés sur les usagers de drogues 28

1.1. Les usages de drogues correspondent à des expériences diversifiées 28

1.2. Les usagers de drogue constituent une population hétérogène sur de nombreux plans 30

2. Des représentations partielles des risques vécus par les usagers 37

2.1. Des risques sanitaires multiples 37

2.2. Le rôle des usagers de drogues dans la prise en charge des risques sanitaires 43

2.3. Des consommations largement remodelées dans un contexte de précarisation accrue des usagers de drogues **46**
2.4. Une prise en compte insuffisante de l'ensemble des risques perçus par les usagers **47**

3. Des orientations publiques ambiguës. **50**
3.1. La permanence du double registre d'action des autorités politiques **50**
3.2. Le VIH, un facteur de réorientation des politiques publiques vers la réduction des risques **52**
3.3. Un dispositif légal ambivalent **53**

Conclusion préliminaire **59**

Chapitre II. État des lieux sur la prise en charge des risques liés aux usages de drogues **60**

1. Une approche répressive largement remise en cause **61**
1.1. Des interpellations d'usagers toujours plus nombreuses dont la cible n'est pas prioritairement le risque sanitaire **61**
1.2. Une consommation importante de drogues illicites. **64**
1.3. Des filières de traitement pénal très imparfaites **65**
1.4. L'incarcération des usagers de drogues **67**
1.5. Une volonté d'amendement de la loi du 31 décembre 1970 qui la vide de sens et/ou accentue le caractère hétérogène de sa mise en œuvre **73**

2. Le dispositif sanitaire : marqué par d'importants progrès, il souffre de cloisonnements et de contradictions **78**
2.1. L'injonction thérapeutique et les obligations de soins : bref bilan **79**
2.2. Un accès aux soins nettement amélioré **82**
2.3. Un dispositif trop souvent cloisonné qui contribue aux lacunes dans la prise en charge **87**
2.4. Les limites des choix en matière de substitution **88**
2.5. Des blocages dans la prise en charge **95**

3. L'accompagnement psychosocial et les actions de « première ligne » : des lacunes demeurent **100**
3.1. De nombreuses initiatives et une diversification des formes de réponse . . **101**
3.2. Un engagement et des habitudes variables des collectivités locales et territoriales **103**
3.3. Adaptation de la réduction des risques et rôle des usagers **104**
3.4. Un dispositif incomplet et partiellement inadapté aux nouveaux risques **105**

4. Une démarche de prévention primaire et secondaire aléatoire **107**
4.1. Vers une vision commune des stratégies de prévention ? **107**
4.2. Des initiatives qui restent à confirmer **109**
4.3. Une prévention sans cadre réglementaire, des moyens insuffisants, des décalages insurmontables entre les objectifs **113**
4.4. Contradiction entre principes légaux et logiques de prévention **115**

Conclusion préliminaire **118**

Chapitre III. Ancrer la prévention et la réduction des risques au cœur de l'intervention publique **119**

1. Accorder la priorité à la prévention primaire et secondaire des conduites à risque **120**

1.1. Mettre en place les dispositifs permettant de formuler et de systématiser les démarches de prévention **120**

1.2. Inscrire la prévention dans un cadre réglementaire précis **123**

1.3. Favoriser les conditions de déroulement de la prévention secondaire **123**

1.4. Modifier une loi qui dissuade les démarches de prévention **125**

2. Faire de la réduction des dommages liés à certains usages un pilier légal de l'action publique **126**

2.1. Inscrire l'impératif de réduction des risques dans la loi **126**

2.2. Créer une véritable culture de réduction des risques **127**

2.3. Abandonner des distinctions et des règles rigides au profit de dispositifs souples de prise en charge **128**

2.4. Perfectionner la stratégie de réduction des risques **129**

3. Inscrire les soins dans le droit commun **138**

3.1. Les usagers de drogues, usagers du système de santé **138**

3.2. Modifier les dispositions en matière d'obligations de soins **139**

3.3. Les soins des usagers et de leurs souffrances **140**

3.4. Accroître l'effort de coordination **142**

4. Orienter l'action répressive sur les risques liés à certains usages plutôt que sur le contrôle des usagers de stupéfiants **143**

4.1. Lutter contre la marginalisation et la précarisation des usagers **143**

4.2. Inscrire dans la loi le rôle des autorités de sécurité publique et de justice dans la réduction des risques **145**

4.3. Promouvoir par la loi les critères et des distinctions claires pour guider l'action répressive **145**

4.4. Adapter les réponses pénales en fonction des risques sanitaires et sociaux **154**

Conclusion **156**

Avis et recommandations **159**

Annexes **169**

Annexe 1 : actions sanitaires envisageables aux différents stades de la procédure pénale **169**

Annexe 2 : droit international en matière de stupéfiants **170**

Annexe 3 : hypothèse d'une dépénalisation de l'usage des stupéfiants : implications juridiques **173**

Liste des personnalités auditionnées **179**

Bibliographie **180**

Poster présenté à la XIV^e conférence internationale sur le sida à Barcelone/juillet 2002 . . . . . **194**

- **Avis sur les enjeux éthiques de l'accompagnement médical des couples présentant un risque viral identifié et désirant un enfant** **197**

1. Les couples sérodifférents dont la femme est séropositive pour le VIH **199**

1.1. Les principes généraux de la prise en charge médicale **199**
Le devoir d'information des couples **199**
L'accompagnement par le médecin **200**
La sensibilisation du corps médical au devoir de formation et d'information . . . **201**

1.2. La prise en charge en assistance médicale à la procréation **202**
Adopter des critères révisables **202**
Expliciter les termes de la relation thérapeutique **202**

2. La prise en charge en AMP des couples dont l'homme et la femme sont séropositifs pour le VIH **203**

2.1. Reconnaître la possibilité d'une prise en charge en AMP **203**

2.2. Établir les critères d'accès à l'AMP **203**

3. La prise en charge des couples dont l'un ou les deux membres présentent plusieurs risques viraux **204**

Liste des personnalités auditionnées **205**

Poster présenté à la XIV^e conférence internationale sur le sida à Barcelone/juillet 2002 . . . . . **206**

- **Avis sur le dépistage de l'infection par le VIH au cours de la grossesse et prévention périnatale de la contamination de l'enfant** **209**

1. Le dépistage de la femme enceinte en France : intérêt et limites. **210**
1.1. Une transmission du VIH de la mère à l'enfant en régression mais encore trop fréquente au regard des techniques médicales disponibles . . **210**
1.2. Les termes de la demande de saisine du Conseil national du sida : une remise en cause du principe de consentement éclairé présidant au dépistage du VIH **212**

2. Principes, pratiques de dépistage, et conséquences d'une obligation des femmes enceintes de se faire dépister **213**
2.1. Cadres actuels et objectifs du dépistage volontaire de la femme enceinte en France **213**
2.2. Évaluation des bénéfices attendus et des risques d'une obligation des femmes enceintes de se faire dépister **215**

3. Les situations à l'origine de la transmission périnatale du VIH de la mère à l'enfant interviennent en France dans des contextes très variables **218**
3.1. Renforcer l'attention aux bonnes pratiques de dépistage **219**
3.2. Renforcer la prise en charge et le suivi interdisciplinaire des femmes enceintes séropositives **222**

3.3. Éviter les transmissions du VIH de la mère à l'enfant en cas de contamination en cours de grossesse ou après l'accouchement **225**

Recommandations **227**

Bibliographie **232**

Liste des personnalités auditionnées **234**

- **Nouvel avis sur la participation des femmes en âge de procréer aux essais prévaccinaux menés sous l'égide de l'ANRS auprès de volontaires séronégatifs pour le VIH** . **235**

Rappels sur l'avis de 1996 . . . . . **236**

La recherche vaccinale française dans le domaine du VIH . . **237**

La proposition du Conseil national du sida **238**

En conclusion **239**

- **Note valant avis sur la situation de la prévention de l'infection par le VIH/sida en France** **241**

- **Avis sur l'accès précoce aux nouvelles molécules anti-VIH des personnes en situation de multi-échec thérapeutique** **243**

1. Le multi-échec thérapeutique **244**

2. Les décisions industrielles doivent tenir compte des situations de multi-échec thérapeutique **245**

3. Le cadre actuel de l'accès aux molécules en développement clinique **246**

3.1. Les essais thérapeutiques **246**

3.2. Les autorisations temporaires d'utilisation **247**

4. La nécessité de modifier le cadre européen **248**

5. Les principes de la position du Conseil national du sida . **250**

6. Pour un dispositif d'accès précoce aux molécules en développement réservé aux patients en multi-échec thérapeutique (DAPR) **251**

Recommandations **252**

Liste des personnalités auditionnées **254**

- **Avis sur la conduite à tenir face au risque de contamination par le VIH/ sida à la suite d'une agression sexuelle** **255**

  Assurer la meilleure prise en charge possible pour la victime **255**

  Maintenir une finalité de santé publique pour le dépistage du VIH **257**

  Mettre en place une procédure médico-judiciaire claire et efficace qui favorise l'obtention du consentement **258**

- **Note valant avis sur la suspension de peine pour raisons médicales** **261**

  Pour une application effective de la loi : information et droit d'alerte **262**

  Pour une application égalitaire et efficace de la loi : l'encadrement des expertises médicales **263**

- **Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en développement** **265**

  1. Un cadre éthique adapté à la recherche au Sud ? **266**

  1.1. La recherche et l'éthique **266**
  Le sida et l'organisation de la recherche **266**
  Le cadre éthique de la recherche **268**
  Les acquis de la bioéthique **269**

  1.2. Les débats **269**
  Les essais mis en cause **269**
  Placebo, risque et niveau de soins **271**
  Recueil du consentement et facteurs culturels **271**
  L'évaluation des protocoles et les comités d'éthique **272**
  Les responsabilités et la justice redistributive **272**

  1.3. Révision des textes, nouvelles propositions et limites **273**
  Les textes des organisations internationales **273**
  Les propositions des autres instances **274**
  Les limites à la mise en œuvre **274**

  2. Les recommandations du Conseil national du sida **275**

  2.1. L'articulation de la recherche clinique avec la santé publique **276**
  Les principes **276**
  Une responsabilité de la communauté scientifique **277**

  2.2. Les vecteurs de l'éthique pour une mise en œuvre des principes **278**
  Les comités d'éthique **278**
  Les organisations internationales **279**
  Les associations de lutte contre le sida **279**

Les dispositifs réglementaires **279**
Les régulations propres au champ de la recherche **280**
L'implication nécessaire des entreprises **280**

Conclusion **281**

Liste des personnalités auditionnées **283**

• **Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer**
(rapport suivi de recommandations) **285**

Introduction **285**

Chapitre I. VIH/sida et société dans les départements d'outre-mer **288**

1. État des lieux sanitaire et social **288**
1.1. Entre cadre national et spécificité régionale **289**
Des départements français **289**
Des aménagements spécifiques **290**
1.2. Les dynamiques sociales des DOM **292**
Une population jeune et diverse **292**
Une situation économique et sociale difficile **293**
1.3. Des moyens sanitaires insuffisants **295**
L'encadrement médical de la population **295**
Les structures sanitaires **296**

2. Données épidémiologiques **298**
2.1. L'évolution de l'épidémie **299**
L'épidémie aujourd'hui **300**
La dynamique de l'épidémie **302**
2.2. Quelques particularités des DOM **305**
Les modes de contamination **305**
Répartition par âge **308**
2.3. Les traitements et les infections **308**
Les patients à leur entrée dans le sida **309**
La prise en charge **311**

Chapitre II. La lutte contre l'épidémie : enjeux, limites et propositions de réformes **313**

1. Prévention et dépistage **314**
Remarques liminaires : hommes, femmes, sexualités et VIH/sida **315**
1.1. Définir et conduire des actions de prévention adaptées aux terrains **319**
L'État doit s'affirmer davantage comme un acteur central de la prévention . . . **319**
– *Le rôle d'impulsion et de coordination des services de santé de l'État* **319**
– *Le réseau scolaire doit être mobilisé et orienté vers une éducation générale à la santé* **324**
Les conseils généraux doivent assumer pleinement les responsabilités qui sont les leurs en matière de prévention **328**
Le développement et la reconnaissance des associations doivent être encouragés **330**
1.2. Favoriser l'accès au dépistage **334**
Améliorer l'accessibilité des consultations de dépistage **335**
Cibler les populations précarisées **338**

2. Offre de soins et suivi des patients 341
2.1. Poursuivre la mise à niveau de l'offre de soins hospitalière 341
Les structures hospitalières 341
Les nécessités de recrutement 342
Former les personnels de santé 344
2.2. Ouvrir davantage l'hôpital sur les autres acteurs 345
Encourager la coordination et la coopération entre la médecine de ville et l'activité hospitalière 346
La réorganisation des centres de médecine collective de Guyane est indispensable 347
2.3 Lutter contre les obstacles à la prise en charge des patients 351
Le logement et le suivi des patients à domicile doivent être assurés 352
Les procédures d'accès aux droits sociaux doivent être améliorées 352

3. Migrations et coopération régionale 356
3.1. Une position éthique : soigner les migrants séropositifs 356
La zone caraïbe est historiquement un espace de migrations 357
Les migrants, souvent en situation précaire, sont vulnérables 358
3.2. Renforcer la coopération entre les DOM et les pays voisins 359
La coopération dans l'océan Indien et la zone Caraïbe 359
La Guyane et la coopération avec le Surinam et le Brésil 361
La Guadeloupe et le cas de Saint-Martin 364

Recommandations pour la lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer 366

Annexes 371

Annexe 1 : les centres de médecine collective ou la triste histoire de l'abandon d'un secteur sanitaire à lui-même en Guyane 371

Annexe 2 : principaux droits par ordre de croissance d'exigence sur le séjour 374

Annexe 3 : les institutions régionales de coopération dans les Caraïbes . . . 375

Annexe 4 : politique de lutte contre le sida en Guyane : propositions de points à développer 376

Annexe 4bis : politique de lutte contre le sida en Guyane : propositions de points à améliorer 377

Liste des personnalités auditionnées 378

Bibliographie 382

Les communiqués 391

- **Discriminations aux frontières : le Conseil national du sida alerte le Président de la République et le Gouvernement** 393
- **Droit au séjour sur le territoire français des malades étrangers : le Conseil national du sida alerte les pouvoirs publics** 394

- **À la veille de la reprise, à Pretoria, du procès intenté par trente-neuf compagnies pharmaceutiques, le CNS demande aux firmes concernées de retirer leur plainte** **396**
- **Le Conseil national du sida se prononce en faveur d'une modification de la politique suivie en matière d'usages de drogues** **398**
- **Le CNS demande des actions concrètes dans l'accès aux traitements des pays du Sud** **400**
- **La déclaration de DOHA inapplicable ? le Conseil national du sida s'inquiète de la menace que font peser les accords de Bangui sur la santé en Afrique** . . . **401**
- **Dépistage du VIH au cours de la grossesse : le Conseil national du sida demeure favorable au dépistage volontaire** **402**
- **Politique à l'égard de la prostitution : le CNS réaffirme la priorité de la réduction des risques** **404**
- **Dépistage du VIH en cas de viol : le CNS réaffirme son attachement au dépistage volontaire** **405**
- **L'accès aux traitements dans les pays pauvres une nouvelle fois menacé : le CNS réaffirme la primauté du droit à la santé** **407**
- **Amendement sur le viol : une protection illusoire de la victime** **409**
- **Suspension de peine pour raisons médicales : le CNS demande une application effective de la loi** **410**
- **Pour une application des principes éthiques dans la recherche au Sud** **411**
- **Le Conseil national du sida s'inquiète de l'évolution du VIH/sida dans les départements d'outre-mer et demande une amélioration du dispositif de lutte contre l'épidémie** **412**

Index thématique ***415***

Chronologie ***427***

2001 . . . . . **429**

2002 . . . . . **430**

2003 . . . . . **432**