

Sommaire

Avant-propos	5
Préambule	7
Les avis et rapports du Conseil national du sida .	15
• Note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers	17
• Promouvoir l'accès aux antirétroviraux des femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud (avis suivi de recommandations)	25
• Note valant avis sur le dépistage obligatoire des professionnels de santé comme moyen de prévention des risques de transmission virale de soignant à soigné	37
• Note valant avis sur la commercialisation des autotests VIH	41
• Note valant avis sur l'évolution de l'organisation et de la coordination des soins en réponse à l'épidémie de l'infection à VIH	45
• Avis sur les conditions de participation à des protocoles d'essais cliniques de nouveaux traitements, pour les patients infectés par le VIH et n'ayant jamais pris d'antirétroviraux	49
• Avis sur la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH, adopté à l'issue du rapport de la commission International	51
• Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, suivi de recommandations	75
Poster présenté à la XV^e conférence internationale sur le sida à Bangkok/juillet 2004 : The ethical issues of clinical research in developing countries	165

Les communiqués de presse	167
<ul style="list-style-type: none"> • La réglementation existante en matière de droit au séjour pour soins des étrangers doit être pleinement appliquée 	169
<ul style="list-style-type: none"> • Politique à l'égard de l'usage de drogues : le Conseil national du sida réaffirme la priorité à la réduction des risques 	170
<ul style="list-style-type: none"> • Sidaction 2004 : le CNS regrette la diffusion d'informations controversées 	172
<ul style="list-style-type: none"> • Les femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud doivent avoir accès aux multithérapies 	173
<ul style="list-style-type: none"> • Justice pénale et prévention 	174
<ul style="list-style-type: none"> • La crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH 	175
<ul style="list-style-type: none"> • Suspension de peine pour raison médicale : le CNS s'inquiète de sa remise en cause par le projet de loi sur le traitement de la récidive des infractions pénales 	177
<ul style="list-style-type: none"> • Prévention de la transmission du VIH : le Conseil national du sida demande une politique gouvernementale cohérente 	179
Index thématique	181
Table des matières	195

Avant-propos

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

Le CNS a été présidé de 1989 à juin 1994 par M^{me} Françoise Héritier, professeur d'anthropologie au Collège de France. En 1994, M. François Mitterrand nomme M. Alain Sobel, professeur de médecine, à la tête du CNS. En mars 1999, M. Jacques Chirac nomme M. Jean-Albert Gastaut, professeur de médecine, puis en novembre 2003, M. Willy Rozenbaum, professeur de médecine, à la tête du Conseil.

Pour la période prise en compte dans le présent rapport, de janvier 2004 à décembre 2005, les membres du Conseil sont :

- M^{me} Danièle Juette, médecin psychiatre ; M. Patrick Verspieren, directeur du département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres ; M. Jacques Gradt, pasteur ; M. Bernard Kanovitch, professeur de médecine ; M. Nassim Mostefakara, médecin (*personnalités désignées par le président de la République*) ;
- M^{me} Claude Greff, députée (*désignée par le président de l'Assemblée nationale*) ; M. Serge Franchis, puis M. Gilbert Barbier, sénateurs (*désignés par le président du Sénat*) ;
- M^{me} Claudine Herzlich, directrice de recherches émérite au CNRS, puis M. Didier Fassin, professeur de sociologie, directeur d'études à l'EHESS et vice-président du Conseil national du sida ; M^{me} Christine Katlama, professeur de médecine ; M^{me} Dominique Costagliola, épidémiologiste ; M. Hervé Bideault, médecin généraliste, puis M. Claude Le Pen, professeur de sciences économiques (*désignés par le Premier ministre*) ; M^{me} Françoise Brun-Vézinet, professeur de médecine ; M^{me} Véronique Nahoum-Grappe, chercheur en anthropologie ; M. William Lowenstein, docteur en médecine, président de SOS Addictions ; M. Christian Saout, président de l'association AIDES (*désignés par le Premier ministre sur proposition du ministre de l'Emploi et de la Solidarité*) ;
- M^{me} Henriette Steinberg, secrétaire nationale du Secours populaire français (*désignée par le Conseil économique et social*) ; M. Jean-François Bloch-Lainé, directeur médical du centre Émergence Espace Tolbiac, puis M^{me} Chantal Lebatard, administratrice de l'Union nationale des associations familiales (*désignés par le Comité consultatif national d'éthique*) ; M^{me} Christiane Basset, administratrice de l'UNAF (*désignée par l'Union nationale des associations familiales*) ; M. Jacques Pasquet, médecin à la retraite (*désigné par la Commission nationale consultative des droits de l'homme*) ; M^{me} Catherine Leport,

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

professeur de médecine (*désignée par le conseil national de l'ordre des médecins*) ; M. Philippe Urfalino, directeur de recherche au CNRS, puis M. Pierre Mathiot, professeur de science politique (*désignés par la conférence des présidents d'université*) ; M^{me} Dominique Thouvenin, professeur de droit, puis M. Jean Massot, président de section honoraire au Conseil d'État (*désignés 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 2004 à 2005 de M^{me} Marie-Hélène Balique, secrétaire générale, de MM. Marc Dixneuf et Frédéric Depétris, puis M. Anthony Poncier, rapporteurs, de M^{me} Françoise Rousseau, responsable du secrétariat, et M. Nolsadate Sebiane, agent administratif.

Que soient ici remerciés les membres de l'équipe permanente, sans oublier M^{me} Julia Schmoll et M. Camille Siegrist, auditeurs de justice stagiaires au Conseil, respectivement du 23 février au 30 avril 2004 et du 21 février au 28 avril 2005.

Le présent rapport propose à la lecture l'ensemble des textes (rapports, avis et communiqués), adoptés par le CNS entre janvier 2004 et décembre 2005. Il complète les cinq précédents volumes, consacrés à l'activité du CNS ¹.

(1) Cf. *Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida, tome I (1989-1994)*, La Documentation française, Paris, 1996 ; *Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida, tome II (1994-1996)*, La Documentation française, Paris, 1997 ; *Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida, tome III (1997-1998)*, La Documentation française, Paris, 2000 ; *Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida, tome IV (1999-2000)*, La Documentation française, Paris, 2001 ; *Éthique, sida et société, rapport d'activité du Conseil national du sida, tome V (2001-2003)*, La Documentation française, Paris, 2004.

Préambule

De l'utilité du Conseil

par Willy Rozenbaum ¹

En 1989, à la suite du rapport sur le sida du professeur Claude Got, trois instances sont créées : l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS), l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) (aujourd'hui disparue) et le Conseil national du sida (CNS). Dans cet ensemble, le Conseil « *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* » (article 3121-1 du Code de la santé publique). Le CNS apparaît comme un élément d'un nouveau dispositif institutionnel créé pour répondre à une épidémie alors récente, mal connue, pour laquelle les médecins disposent de peu de réponses médicales et qui tue plusieurs milliers de personnes par an. La courbe des décès à cause du sida ne commencera à décliner qu'en 1996 avec l'arrivée des multithérapies. Pour mener à bien sa mission, le Conseil se compose de vingt-trois membres, qui représentent à la fois le monde médical lié au VIH, mais aussi la société civile dans son ensemble ².

Depuis sa création, le CNS a montré une préoccupation constante pour le respect des libertés individuelles et des droits fondamentaux, qui sont reconnus nécessaires à une réponse efficace à l'épidémie. Ce respect se traduit en premier lieu dans la mise en œuvre du principe du dépistage volontaire. Il permet non seulement de respecter les droits des personnes vivant avec le VIH, mais aussi de bénéficier de l'action de celles-ci dans la lutte contre la diffusion du virus, tout en assurant la confiance entre le corps médical et les institutions publiques, d'une part, et les citoyens, d'autre part. Des groupes particulièrement exposés au risque de transmission ont ainsi pu bénéficier d'interventions efficaces, comme la réduction des risques pour les usagers de drogue par voie intraveineuse. Au cours du temps, l'épidémie d'infection à VIH a évolué. D'autres groupes apparaissent aujourd'hui comme particulièrement exposés au risque de transmission comme les migrants, dont le respect des droits doit faire l'objet d'une attention soutenue. Par ailleurs, les traitements se sont développés, améliorés, et l'infection à VIH n'est plus synonyme de décès rapide. L'organisation des soins et la prise en charge globale se sont étoffées et affinées. Le Conseil a aussi toujours été attentif à l'organisation des soins, à l'accès aux traitements et aux modalités de la prise en charge. Cette transformation constante, positive par certains aspects, tant de l'environnement épidémiologique que du cadre politico-administratif, n'a pas pour autant conduit à un relâchement des préoccupations initiales du Conseil. Ainsi, tout en veillant

(1) Président du CNS.

(2) Voir la composition dans l'avant-propos.

à accompagner ou devancer les évolutions de l'épidémie et des réponses à apporter, l'exigence reste la même. En effet, d'autres problèmes émergent, qu'il s'agisse du retard au dépistage, des effets des traitements et de l'infection sur le long terme, des co-infections avec le VHC ou le VHB, du nombre croissant de femmes vivant avec le VIH et des enjeux spécifiques de leur prise en charge médicale.

1. Le travail du Conseil national du sida

L'agenda du Conseil est déterminé selon des modalités variables. Les ministres, comme les présidents du Sénat et de l'Assemblée nationale, peuvent le saisir d'un problème particulier ¹. Toutefois, il doit être noté que ces saisines demeurent trop rares. Le Conseil peut de lui-même choisir de travailler sur un aspect de l'épidémie, assumant alors pleinement son rôle d'alerte et de plaidoyer. Dans ce cas, cette décision découle d'une réflexion interne ou répond à une sollicitation extérieure. Ainsi, régulièrement, des institutions du système de santé, des associations de lutte contre le sida ou professionnelles alertent le Conseil sur différents sujets. La définition de l'agenda du Conseil fait alors l'objet d'une délibération au sein de son bureau, qui se réunit deux fois par mois. Les réponses à apporter sont hiérarchisées et, quand cela se justifie, des modalités spécifiques de travail sont définies.

Les avis et recommandations du Conseil naissent d'un processus parfois jugé trop lent, faute de connaissance de son fonctionnement et des exigences d'un débat contradictoire que nécessite la préparation d'avis. L'équipe permanente opère un premier travail de clarification des enjeux liés au sujet traité et de revue de la littérature. Ensuite, un travail de délibération est nécessaire car les avis ne doivent pas être de circonstance, mais pouvoir s'inscrire dans le temps. Toutefois, le CNS intervient dans le débat public par le biais de communiqués de presse quand cela lui semble opportun. Cela a été ainsi le cas pour réaffirmer la primauté de la réduction des risques en matière d'usage de drogues par voie intraveineuse.

Pour effectuer ce travail de délibération, le Conseil s'est doté de commissions spécialisées, créées en 1999, et dont le principe a été perpétué sous la présidence actuelle. Cela permet une réflexion préalable aux discussions et aux votes des avis en séance plénière. Outre leur expertise personnelle, les membres de ces commissions s'appuient à la fois sur le travail de l'équipe permanente et sur des auditions de personnalités qualifiées. La teneur des propos

(1) Article D. 3121-1 du Code de la santé publique.

alors tenus reste confidentielle. Les projets de textes sont présentés à l'ensemble des membres réunis en séance plénière, pour ensuite être corrigés selon les critiques et les commentaires émis.

La diversité des expériences professionnelles et des savoirs des membres doit être un gage d'équilibre des avis et d'indépendance du Conseil. Le travail préparatoire ne consiste pas à rechercher un consensus entre les membres, mais il vise à préparer un texte qui rassemble une majorité de voix. Pour qu'un texte prenne la valeur d'avis du Conseil national du sida, il doit en effet faire l'objet d'un vote au cours de l'une des séances plénières mensuelles. Les textes sont adoptés à la majorité des voix sous réserve de participation au vote des deux tiers des membres. Ce *quorum*, comme l'impossibilité de vote par procuration ou de suppléance, vise à assurer la meilleure assise aux avis du Conseil.

Ainsi, les réunions du bureau, les réunions de travail des commissions et les auditions, les séances plénières permettent aux membres du Conseil de se rencontrer régulièrement, dans des cadres variés assurant des échanges constants.

2. La difficile estimation de la portée des avis et recommandations

L'une des questions fréquemment posée au Conseil sur son travail est l'impact de ses avis. D'une manière générale, l'évaluation de la portée des prises de position d'une instance consultative est assez aléatoire. Un avis, ou un ensemble de recommandations, s'inscrit toujours dans un environnement où agissent d'autres acteurs et où s'échangent des idées. Pour autant, selon l'origine de la saisine et les agendas du débat public, plusieurs modalités d'inscription dans le paysage des politiques de santé des avis du Conseil peuvent être distinguées.

Les avis de la commission International apparaissent plutôt comme des outils pour ceux qui s'intéressent aux politiques internationales de lutte contre le VIH. Ils offrent à la fois une mise en perspective de la littérature sur un sujet et une réflexion qui prend souvent à contre-pied les paradigmes dominants du moment. Il est ainsi probable que l'avis sur la prévention de la transmission de la mère à l'enfant a été très précoce par rapport aux positions défendues dans les organisations internationales, gouvernementales ou non. Au moment où le CNS a rendu public son avis sur la Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME), les recommandations de l'OMS en la matière ont connu toutefois une évolution. À l'identique de la position du CNS, il est souligné dans

celles-ci que la mise sous traitement des femmes, qui en ont besoin pour elles-mêmes, est la meilleure des solutions pour prévenir la transmission du virus à l'enfant à naître. De même, sont mentionnés les risques de mutation de résistance en cas de prévention par un traitement unique par névirapine.

D'autres textes du Conseil constituent des outils utiles pour ceux qui ont attiré l'attention sur le sujet abordé. Ainsi, l'avis sur la prise en charge hospitalière des personnes séropositives, attendu par les professionnels de santé, a complété un travail de longue haleine mené par une direction du ministère de la Santé. Il a permis que les COREVIH, qui succèdent aux CISIH, voient leur création faire l'objet d'un décret qui leur donne une assise forte. De manière un peu différente, l'avis du Conseil sur l'inclusion dans les essais de patients naïfs de traitement, préparé après des discussions avec les laboratoires concernés, a offert à la fois un outil de plaidoyer pour les associations de malades et une aide à la décision pour les organes de régulation. Surtout, il a conduit l'un des laboratoires à amender son protocole et les deux autres à choisir de ne pas conduire les essais en France. Deux autres pays européens, l'Allemagne et l'Espagne, ont suivi la voie française.

Les avis visent à réaffirmer des principes et, dans certains cas, à modifier des pratiques. Cet objectif récurrent va parfois à l'encontre d'une décision publique en cours d'élaboration. Ainsi, la réponse à la saisine du ministre de la Santé sur la création d'une commission médicale régionale d'évaluation des demandes de séjours pour soins a été l'occasion pour le Conseil de souligner l'imprécision de cette disposition, tout en rappelant le droit aux soins des étrangers malades.

Enfin, certains avis s'inscrivent aujourd'hui de manière visible dans la politique de santé publique du fait que d'autres institutions y font référence. L'avis du Conseil sur la commercialisation des autotests, fruit d'un travail initié à la suite d'une demande du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), a-t-il été repris par cette institution dans un avis plus général sur les autotests. L'avis du Haut conseil d'hygiène publique sur le risque de transmission de soignant à soigné reprend assez largement celui du Conseil sur le dépistage du personnel de santé en le citant.

3. Les enjeux Nord-Sud des politiques internationales de lutte contre le sida

Depuis 1998, et de manière de plus en plus fréquente, le Conseil prend position sur les politiques internationales de lutte contre le sida et fait des propositions. Il semble en effet justifié d'intervenir dans ces domaines, car la

France participe aux politiques internationales de lutte contre le VIH par sa politique étrangère de coopération ou ses contributions financières. Les politiques promues par les organisations internationales résultent en partie de la réflexion d'experts du Nord, et leur mise en œuvre est également dépendante de financements prenant leur source dans ces pays. Les nombreux programmes de réduction de la transmission de la mère à l'enfant reposent ainsi sur les résultats d'essais financés et mis en œuvre par des bailleurs et chercheurs du Nord. De même, les recommandations de l'OMS sont elles aussi en partie discutées par des experts des pays développés. Il ne s'agit pas ici de regretter cette interdépendance dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques internationales, mais plutôt de souligner que la réflexion menée sur les insuffisances de ces politiques doit prendre la mesure de ces interdépendances. L'insuffisance des moyens financiers des États receveurs ne leur permet pas de refuser des programmes de PTME, même s'ils préféreraient de loin des programmes d'accès généralisés aux traitements. Pour les bailleurs internationaux, ces programmes peuvent se présenter comme la solution la moins coûteuse financièrement et la plus rentable en termes d'image. Cette interdépendance se retrouve également dans les insuffisances des systèmes de santé des pays du Sud, par exemple pour les ressources humaines en santé. Dans ce domaine, les insuffisances s'expliquent non seulement par le carrousel migratoire interne au pays, au niveau sous-régional ou encore entre les secteurs public et privé, mais aussi par des flux mondiaux de migration des personnels de santé. Ainsi, qu'il s'agisse de l'avis sur la PTME ou bien de la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, le CNS a proposé une analyse des enjeux et des recommandations, mais aussi souligné les interdépendances entre les espaces politiques de la santé du Nord et du Sud.

4. La nécessaire réaffirmation permanente des choix opérés en faveur des droits

Les deux années écoulées ont été particulièrement marquées par la remise en cause de ce qui était tenu pour acquis. Plusieurs avis ont ainsi réaffirmé les fondements des politiques de lutte contre le sida, en matière de droits des étrangers, d'éthique de la recherche, de dépistage volontaire. Il ne s'agit pas de défendre des « acquis » qui seraient intouchables, mais de souligner l'intérêt de ces choix opérés pour leur efficacité dans la lutte contre le sida. Ces rappels sont d'autant plus nécessaires que la remise en cause constante de certains principes, comme le dépistage volontaire, ne résulte pas d'un effort de définition d'un nouveau paradigme. Dans un cas, le dépistage obligatoire des soignants, il s'agit

d'une réponse à une demande sociale. Dans un autre, l'inclusion des patients naïfs de traitement dans des essais de phase IIb, les agendas de la recherche sont définis par la rationalité d'acteurs économiques. Dans un troisième cas, celui du droit au séjour pour soins, des politiques de sécurité sont élaborées et mises en œuvre sans considération pour les politiques publiques de lutte contre le VIH. L'inclusion des patients naïfs comme la vente des autotests servent d'abord des intérêts commerciaux. Le dépistage obligatoire des personnels de santé aurait éventuellement permis de rassurer – peut-être les patients, sûrement les autorités de santé – mais non de prévenir les risques de transmission. Enfin, la mise en place d'une commission médicale régionale pour évaluer les demandes de séjour pour soins répond plus à la volonté de manifester un engagement fort contre des fraudes au séjour, que de prendre la juste mesure des enjeux de santé des personnes étrangères présentes en France.

5. Prendre la mesure de l'évolution de l'épidémie en France

En France comme dans le reste du monde, l'épidémie évolue en permanence. Ces transformations nécessitent des ajustements de la prise en charge, de la prévention, du dépistage. L'environnement économique, social et politique de l'épidémie change aussi. C'est pour tenir compte de ces mutations constantes que le Conseil a émis ses avis sur l'organisation des soins et la politique de prévention. Les profils des personnes qui vivent avec le VIH en France se diversifient. La prise en charge globale devient par certains aspects plus complexe avec le temps. Les structures mêmes de la prise en charge peuvent être datées et demander à être ajustées aux évolutions de la politique de santé. Par ailleurs, les choix de politique publique opérés dans des domaines autres que la santé peuvent négliger ces évolutions, oublier que l'épidémie est toujours active en France. Le rapport *Prévention* a ainsi tenu à rappeler à l'État français la nécessité d'une politique de santé cohérente avec l'ensemble des politiques publiques. L'ensemble que forment les acteurs de la lutte contre le sida, associations, médecins, personnels de l'État évolue lui aussi. Tous ces acteurs se doivent de mesurer les transformations de leur environnement et ajuster leurs pratiques.

Paris, le 8 mars 2006

Les avis et rapports du Conseil national du sida

Note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers

26 février 2004

Par un courrier en date du 23 décembre 2003, Monsieur Jean-François Mattei, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, a demandé au Conseil national du sida d'organiser une réflexion sur le processus d'évaluation des dossiers médicaux pouvant justifier la délivrance d'un titre de séjour¹. L'ordonnance de 1945² prévoit en effet qu'un titre de séjour est accordé « à l'étranger résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire ». La procédure requiert notamment qu'un médecin inspecteur de santé publique (MISP) du département donne un avis sur le dossier médical du demandeur. La loi du 26 novembre 2003 a complété le dispositif existant, prévoyant la possibilité pour le médecin inspecteur ou le médecin chef de la préfecture de police de Paris de convoquer le demandeur devant une commission médicale régionale³. L'objet de la saisine est de demander au CNS de réfléchir non seulement à la composition et au fonctionnement de la commission, mais aussi à la notion de « conséquences d'une exceptionnelle gravité » et aux modalités d'information des médecins quant à l'offre de soins dans les pays des demandeurs.

(1) Annexe, courrier de la saisine.

(2) Ordonnance n° 45-2658 du 2 novembre 1945.

(3) L'article 12 *bis*, alinéa 11 de l'ordonnance de 1945, a été modifié par la loi n° 2003-1119 du 26 novembre 2003.

1. À titre principal, le CNS considère que le droit au séjour pour soins doit s'inscrire dans une politique globale de santé et de coopération

D'un point de vue de santé publique, le principe de l'accès aux soins du plus grand nombre s'impose. Dans le cas de l'infection à VIH, qui progresse aujourd'hui parmi les personnes en situation de précarité, un moindre accès aux soins va à l'encontre des efforts de contrôle de l'épidémie. Le rapport coût-bénéfice de la prise en charge est, de longue date, établi en faveur d'une intervention précoce, qui bénéficie directement à la personne et évite les complications ou les interventions plus coûteuses à des stades tardifs de la maladie. Il importe donc de faciliter et d'encourager l'accès aux soins pour toute personne présente sur le territoire national, quelle que soit sa situation administrative. À ce titre, la réforme en cours de l'Aide médicale d'État (AME) va à l'encontre des principes élémentaires de santé publique et n'apporte pas de réponses satisfaisantes aux questions qui se posent actuellement, tant sur le plan sanitaire qu'économique.

Le Conseil rappelle le principe selon lequel on ne peut refuser de prendre en charge un patient n'ayant pas de titre de séjour sans lui offrir une voie alternative d'accès aux soins, au titre du droit à la protection de la santé dont toute personne est titulaire, droit sur lequel le CNS s'est déjà prononcé et qu'il entend continuer à défendre. Un tel refus de prise en charge représenterait une véritable mise en danger de la vie d'autrui. Par ailleurs, il est souhaitable de rechercher les voies d'une adhésion des pays de l'Union européenne à ce principe et, plus largement, de promouvoir une politique de santé et de coopération commune. Une exception à ce principe ne peut être envisagée que pour les ressortissants de pays pour lesquels il est de notoriété que les traitements sont disponibles et qu'il existe un droit individuel effectif d'accès à ces traitements, évitant les risques de stigmatisation ou de discrimination des personnes. La prise en charge de la santé des migrants en France pose non seulement la question de la législation applicable sur le territoire national, mais aussi celle des capacités des systèmes de soins des pays d'origine des migrants.

C'est pourquoi le CNS s'engage à mener prochainement une réflexion sur la santé des migrants, en adoptant une approche globale de la question, seule à même d'en rendre compte de manière satisfaisante. Celle-ci analyserait notamment les modes d'accès aux soins pour les étrangers présents sur le territoire national ainsi que les dispositifs en matière de santé promus par la politique de coopération.

En marge de cet axe nécessaire de travail, et devant les délais qui lui sont impartis, le Conseil entend cependant, à titre subsidiaire, donner un avis sur les questions soulevées par la saisine.

2. Réflexions et propositions relatives à l'appréciation des demandes de séjour pour soins des étrangers

2.1. Sur l'économie générale du dispositif prévu par la loi

Envisagée comme un pouvoir de contestation des avis des médecins inspecteurs de santé publique ouvert au préfet, la convocation de la commission médicale régionale relève, après débat à l'Assemblée nationale, de la compétence des MIS¹. En l'état présent de la législation, il ne s'agit pas d'une procédure de recours, ni pour le préfet ni pour le requérant, mais d'un avis médical supplémentaire venant s'ajouter à l'avis du MIS qui, lui-même, s'appuie sur le certificat d'un médecin agréé ou d'un praticien hospitalier. Le CNS s'interroge donc sur l'opportunité d'avoir constitué une telle commission, d'autant plus qu'à l'examen de la rédaction adoptée en dernière lecture, il semble que la convocation du requérant devant la commission n'ait pas de finalité clairement établie. En outre, la notion de « consultation médicale » n'a pas ici de définition précise permettant de savoir s'il s'agit d'un examen médical, d'une analyse du dossier médical ou d'une évaluation, en présence du requérant, de l'accès aux traitements dans le pays d'origine.

Bien que la saisine de cette nouvelle commission médicale régionale soit facultative, le fait d'y recourir ne peut manquer de ralentir le processus d'accès à un titre de séjour pour un motif médical. De plus, pour certaines régions

(1) Dans sa formulation initiale, l'amendement proposant la création de cette commission avait pour but de limiter la délivrance de « certificats de complaisance ». Au cours de la discussion sur le vote des amendements, le dispositif a été modifié, et ce sont les MIS qui ont désormais la compétence pour convoquer le requérant devant la commission. Cf. le débat à l'Assemblée nationale, troisième séance du 8 juillet 2003, *Journal officiel*, pp. 7089-7090. Ces soupçons « d'abus » apparaissent également dans la circulaire du ministère de l'Intérieur du 7 mai 2003, p. 11. L'instauration de cette commission semble ainsi participer d'une logique de suspicion à l'égard des avis médicaux émis antérieurement.

comme l'Île-de-France qui concentre les deux tiers des demandes nationales (la préfecture de Paris enregistrant à elle seule 50 % des demandes nationales ¹), le fonctionnement d'une seule commission ne paraît pas réaliste et comporterait, le cas échéant, le risque d'un blocage du système. Par conséquent, on ne peut que s'inquiéter des délais supplémentaires que cette procédure induira presque certainement. Les complications administratives risquent de rendre plus difficiles l'accès aux soins et l'observance des malades, ce qui n'est pas acceptable d'un point de vue de santé publique ².

Dès lors, le CNS estime indispensable que la réglementation en vigueur soit pleinement appliquée. En premier lieu, comme le rappelle la circulaire du 5 mai 2000 ³, le préfet doit délivrer un récépissé à la personne qui fait une demande de titre de séjour. Ce récépissé autorise le maintien sur le territoire de la personne et conditionne son accès à la couverture médicale universelle (CMU), le temps qu'il soit statué sur sa demande. En second lieu, lorsque le préfet décide de répondre favorablement à la demande au titre de l'article 12 *bis* alinéa 11 précité, il lui est fait obligation de délivrer une carte de séjour temporaire (CST) donnant le droit d'exercer une activité professionnelle. L'autorisation provisoire de séjour (APS), souvent délivrée, ne permet pas une prise en charge adaptée.

2.2. Sur la composition et le rôle de la commission

L'établissement des modalités pratiques de fonctionnement de cette commission doit avoir pour objectif premier de ne pas rallonger les délais d'instruction des demandes.

La commission devrait compter un nombre limité et impair de membres, par exemple cinq. Les membres de la commission, nommés sur proposition du médecin inspecteur régional (MIR), comprendraient notamment un représentant du Conseil national de l'ordre des médecins et des praticiens du centre hospitalier régional, spécialistes des principales pathologies rencontrées. En cas de besoin, la commission médicale régionale pourrait solliciter l'expertise

(1) Pour l'année 2002, la Direction de la population et des migrations (DPM) estime à 23 000 le nombre d'avis médicaux rendus par les MISPs en France au titre de l'article 12 *bis*, alinéa 11, en progression de 50 % par rapport à l'année précédente. Il s'agit cependant de chiffres regroupant à la fois les nouvelles demandes et les demandes de renouvellement, les données statistiques actuelles ne permettant pas de distinguer les deux.

(2) À cet égard, il faut rappeler que les délais d'obtention d'un titre de séjour pour soins sont déjà très longs. D'après les données recueillies au sein d'un hôpital parisien, ce délai est de 6,5 mois en moyenne et varie de 4,6 à 22,8 mois.

(3) Cf. circulaire commune du ministère de l'Emploi et de la Solidarité et du ministère de l'Intérieur, du 5 mai 2000, DPM/CT/DM2-3/DGS/2000/248 et NOR/INT/D/00/00103/C.

d'un médecin spécialiste afin de l'éclairer sur un cas particulier. Le MISp à l'origine de la convocation ne devrait pas faire partie de la commission.

La commission médicale régionale devrait fonctionner comme une commission d'experts indépendants, ayant à se prononcer sur le cas qui leur est soumis. Pour cela, elle devrait apprécier à la fois les conséquences d'un défaut de traitement pour la personne et l'accès effectif aux soins nécessaires dont dispose cette personne dans son pays d'origine. Dès lors, une information précise et actualisée sur la situation du système de soins dans les pays d'origine est nécessaire à l'établissement d'un avis de la commission.

2.3. Sur l'information en matière de disponibilité et d'accessibilité des traitements dans les pays d'origine

D'après les circulaires du ministère de l'Intérieur du 12 mai 1998 et du 5 mai 2000, les MISp disposent d'éléments d'information quant à l'existence d'un traitement dans le pays d'origine. Ceux-ci sont fournis par le médecin conseiller technique de la Direction de la population et des migrations (DPM) du ministère de la Santé.

Jusqu'à présent, les informations recueillies concernent principalement la disponibilité des traitements et du suivi biologique dans divers pays, et non pas leur accessibilité effective pour les personnes. Comme le montre le rapport du CNS sur le VIH dans les départements d'outre-mer, la possibilité d'accéder aux traitements n'est pas également répartie, même sur le territoire français. L'accès aux traitements dans les pays en voie de développement dépend de nombreuses variables : non seulement de la disponibilité des traitements, des revenus de la personne et de la proximité des lieux de délivrance, mais aussi des critères d'inclusion dans certains programmes de prise en charge communautaire ou hospitalière. Des initiatives, nationales ou internationales, peuvent modifier la situation de ces pays généralement défavorable. Cependant, le Conseil national du sida estime qu'il est souvent difficile d'établir avec certitude l'effectivité d'un accès individuel aux médicaments, aux examens biologiques et à une prise en charge satisfaisante dans de nombreux pays.

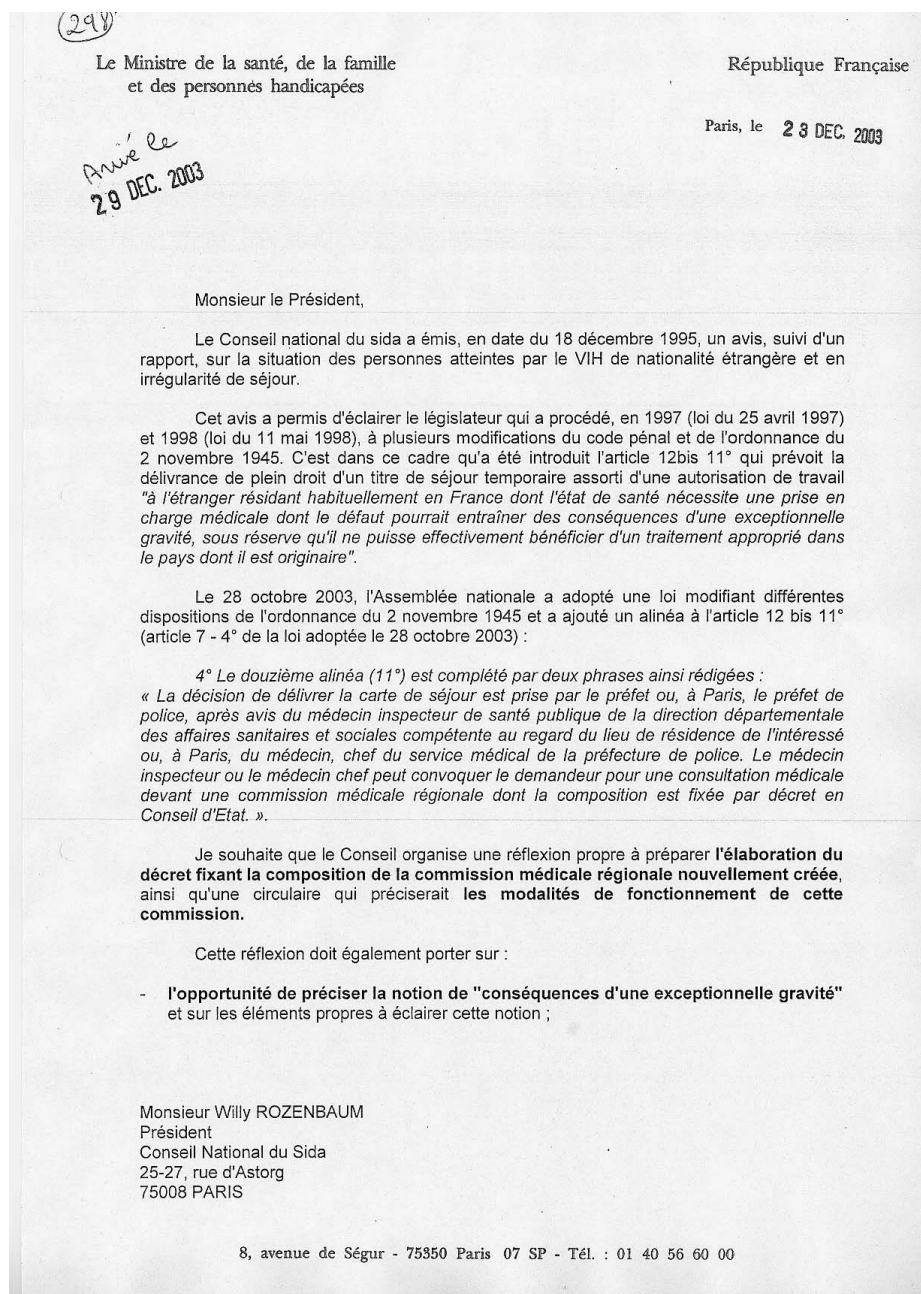
Afin d'obtenir une information plus complète sur l'accessibilité effective aux soins, il est donc nécessaire de mettre en place une chaîne d'information et de coordination entre les différentes administrations susceptibles d'être concernées, dans laquelle s'inscrirait la Direction de la population et des migrations (DPM) du ministère de la Santé. Par exemple, les assistants techniques en poste à l'étranger, relevant du ministère des Affaires étrangères (MAE), peuvent transmettre des informations à la DPM, que cette dernière tiendra à la disposition des MISp et des commissions régionales. Ces évaluations devraient être régulièrement actualisées, pays par pays, pathologie par pathologie.

2.4. Sur la notion d'exceptionnelle gravité

Les « *conséquences d'une exceptionnelle gravité* » doivent être appréciées aussi bien au regard de la santé publique que de la personne elle-même. La référence à cette notion implique que, pour chaque demandeur, soient examinés non seulement le pronostic vital mais aussi l'existence d'une atteinte grave à une fonction importante. Le principe doit être celui d'un examen individuel de la demande. Dans chaque cas, sont évaluées la gravité de la pathologie et les conséquences immédiates, et, à plus long terme, d'un défaut de traitement.

L'évaluation de la situation d'exceptionnelle gravité sera utilement guidée par des recommandations. Les médecins inspecteurs devraient pouvoir consulter les avis rendus par les commissions médicales régionales. Cette source d'information, complétée régulièrement, servirait de référent, en recensant notamment les pathologies graves ayant justifié l'obtention d'un titre de séjour pour raison médicale, ainsi que les analyses faites par les membres de ces commissions sur les cas qui leur auront été soumis. Dès lors, il serait souhaitable que se réunissent au niveau national, au moins une fois par an, des représentants des commissions régionales afin d'établir une harmonisation.

Annexe : courrier du ministre de la Santé



- **les sources et les modalités possibles de recueil d'informations relatives à l'offre de soins dans les pays d'origine** propres à éclairer les médecins appelés à émettre un avis sur le fait que l'étranger *"puisse [ou non] effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays de renvoi"*.

Je vous remercie de me faire connaître les résultats de votre réflexion et vos propositions avant la fin du mois de février.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'expression de ma haute considération.



Jean-François MATTEI

Promouvoir l'accès aux antirétroviraux des femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud (avis suivi de recommandations)

24 juin 2004

Sur proposition de la commission International

Responsable de la commission : M. Willy Rozenbaum

Membres de la commission :

- M. Jean-François Bloch-Lainé
- M^{me} Dominique Thouvenin
- M. Didier Fassin
- M. Jacques Gradt
- M^{me} Danielle Juette
- M. William Lowenstein
- M^{me} Véronique Nahoum-Grappe

Rapporteurs : MM. Frédéric Depétris et Marc Dixneuf

Introduction

Chaque année, environ 700 000 enfants sont infectés par le VIH dans le monde, soit près de 2 000 par jour. La grande majorité de ces contaminations est la conséquence d'une transmission du virus de la mère à l'enfant (TME) pendant la grossesse, au moment de l'accouchement ou au cours de l'allaitement. Sans traitement, le taux de transmission du virus peut varier de 15 % à 30 % en l'absence d'allaitement, et de 30 % à 45 % en cas d'allaitement ¹.

(1) D'après les données de l'OMS : *OMS, Recommendations on ARV's and MTCT Prevention 2004*, 7 janvier 2004.

Dans les pays du Nord, où les femmes bénéficient d'une prise en charge globale avec un accès aux traitements et à l'allaitement artificiel, les taux de transmission du virus de la mère à l'enfant sont très bas, de l'ordre de 1 % à 2 % aujourd'hui en France.

Dès 1998, dans son avis sur l'accès aux traitements en Afrique subsaharienne ¹, le CNS s'est prononcé pour un accès généralisé aux antirétroviraux, contre l'opinion dominante à l'époque. Cette position ne se fondait pas seulement sur des considérations d'ordre éthique, mais aussi sur des critères de santé publique : en effet, il n'y a pas d'actions de prévention efficaces sans prise en charge globale. Dans un contexte où l'accès généralisé aux traitements est désormais admis par la plupart des acteurs locaux et internationaux, et compte tenu de l'évolution des connaissances en matière de traitements, il a paru opportun au CNS de faire le point sur les actions mises en place aujourd'hui au sein des programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME).

1. Les limites des programmes actuels de prévention de la transmission de la mère à l'enfant dans les pays du Sud

Dans les pays du Nord où les traitements sont largement accessibles, de plus en plus de femmes vivant avec le VIH qui vont accoucher sont suivies et bénéficient d'une multithérapie, ce qui explique le faible pourcentage d'enfants infectés. Ces protocoles de prévention de la transmission de la mère à l'enfant ont été améliorés au fil du temps, et bénéficient des dernières avancées de la recherche. En France, par exemple, les nouvelles recommandations prennent en compte les données récentes qui montrent que les multithérapies constituent la prévention la plus efficace de la transmission de la mère à l'enfant. Il est donc recommandé de poursuivre une multithérapie chez les femmes enceintes ou de la débiter à la fin de la grossesse, afin de réduire rapidement le taux de virus au niveau le plus bas possible ². Par ailleurs, si la femme

(1) *Vers une nouvelle solidarité. Pour un accès aux traitements antirétroviraux des personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne*, rapport suivi de recommandations du CNS du 10 décembre 1998.

(2) « Le groupe d'experts recommande [...] de prescrire chez les femmes enceintes en prévention de la transmission mère-enfant une multithérapie associant deux IN et un IP considérée comme la plus efficace », cf. *Prise en charge des personnes infectées par le VIH, Recommandations du groupe d'experts, rapport 2004*, sous la direction du professeur J.-F. Delfraissy, à paraître, p. 213.

a besoin d'un traitement pour elle-même, celui-ci peut débuter plus tôt au cours la grossesse. Enfin, des risques pour l'enfant liés à l'utilisation des anti-rétroviraux sont évoqués mais, en l'état actuel de nos connaissances, ils ne remettent pas en cause le rapport bénéfices/risques du traitement ¹.

À l'heure actuelle, ce type de recommandations n'est pas appliqué dans les pays du Sud où seuls des programmes simplifiés de PTME ont été mis en place à partir de 1998. Peu nombreux, ils consistent pour la plupart en des régimes courts de quelques semaines, voire des traitements monodose pour la mère et le nouveau-né.

Ces actions, menées principalement en Afrique subsaharienne, sont, aujourd'hui encore, souvent présentées comme ayant un bon rapport coût/efficacité, même si certaines voix, notamment associatives, s'interrogent depuis l'origine sur les conditions de leur mise en œuvre. De nombreux acteurs se sont mobilisés pour ces programmes, qui font désormais partie de leurs activités de lutte contre le VIH/sida dans les pays du Sud ². Malgré cette mobilisation, les données disponibles concernant la conduite de ces actions de prévention font apparaître un certain nombre de limites.

1.1. Un nombre encore trop élevé de contaminations

L'écart entre le nombre de femmes qui font l'objet d'une consultation prénatale dans le cadre des programmes de PTME et celui des femmes mises sous traitement est très important. À chaque étape du processus (première consultation-information-conseil ; acceptation du test ; résultats rendus ; mise sous traitement effectif et complet ; allaitement artificiel), le nombre de femmes suivies diminue. Plusieurs études font état d'une proportion d'environ 30 % de femmes vivant avec le VIH, reçues lors d'une consultation prénatale, et qui acceptent leur mise sous traitement ³. Or celui-ci n'est efficace qu'à 50 %, notamment en raison du recours à l'allaitement maternel exclusif ou mixte. Par conséquent, 10 % à 15 % seulement des enfants des femmes qui ont

(1) Cf. *Persistent mitochondrial dysfunction in HIV-1 exposed but uninfected infants : clinical screening in a large prospective cohort*, AIDS, 15 août 2003, 17 (12) : 1769-85.

(2) Par exemple, le programme de PTME mis en œuvre en 1999 en Côte-d'Ivoire associe la fondation GlaxoSmithKline, le FSTI (et aujourd'hui ESTHER), l'Unicef, le CDC et l'ANRS.

(3) Par exemple, dans le cadre d'un essai Ditrane-ANRS 049 mené à Abidjan et Bobo-Dioulasso : sur 7 411 femmes enceintes et à qui on propose le test, 6 687 acceptent (90,2 %), 687 sont VIH +. Sur ces 687, 440 reviennent chercher leurs résultats (64 %) et 209 seulement (soit 30,4 % des femmes infectées) acceptent de suivre le protocole de soins (avec ZDV). Il n'y a pas de données sur le pourcentage de femmes ayant effectivement eu recours à un allaitement artificiel exclusif. Cité dans *Field acceptability and effectiveness of the routine utilization of zidovudine to reduce mother-to-child transmission of HIV-1 in West Africa*, AIDS, 22 novembre 2002, 16 (17) : 2323-8.

eu une consultation prénatale dans le cadre de ces programmes bénéficient d'une réelle prévention.

Les causes de l'absence de recours à l'allaitement artificiel sont désormais connues : la stigmatisation très forte des femmes n'allaitant pas leurs enfants, d'autant que cette pratique est devenue en maints endroits synonyme d'infection par le VIH ; le manque de moyens financiers quand le lait artificiel n'est pas distribué gratuitement et pour une durée suffisante par le programme de PTME ; les problèmes d'hygiène qui augmentent les risques sanitaires pour l'enfant. En outre, des campagnes en faveur de l'allaitement maternel exclusif, par ailleurs justifiées sur le plan nutritionnel, sont menées depuis plus de vingt ans par certaines organisations internationales. Or, ces campagnes prennent insuffisamment en compte d'une part, les changements liés au développement de l'épidémie de VIH/sida et, d'autre part, le fait que l'allaitement maternel, rarement exclusif, fait courir de ce fait des risques sanitaires quasi similaires à ceux de l'allaitement artificiel.

1.2. Les risques d'apparition de résistances en cas de traitements insuffisamment puissants

Dans les pays du Sud, le nombre de traitements utilisés dans la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant est relativement restreint. La majorité des programmes recourt aujourd'hui à l'AZT (ou zidovudine), associée parfois à la 3TC, mais le plus souvent à la névirapine. L'OMS recommande désormais une trithérapie en première intention (AZT + 3TC + NVP), si la femme enceinte peut être prise en charge assez tôt. Cependant, l'organisation préconise également, en dépit de leur moindre efficacité et des risques de résistance qui leur sont associés, une bithérapie (AZT + 3TC), ou encore de la névirapine monoprise monodose pour la mère et pour l'enfant, en cas de prise en charge très tardive¹. Dans les faits, la plupart des programmes mis en place dans les pays en développement utilisent la névirapine en monothérapie en raison de sa disponibilité, de son faible coût et de sa simplicité d'utilisation.

Cependant, l'utilisation actuelle de la névirapine en monothérapie pour les femmes de ces pays est susceptible de réduire fortement l'efficacité des

(1) OMS, *Recommendations on ARV's and MTCT Prevention 2004*, op. cit., p. 25. Or, selon les recommandations des experts français, « la prescription d'une bithérapie par deux IN ou un IN et névirapine ne permet habituellement pas d'atteindre une réduction optimale de la charge virale. Cette stratégie de bithérapie, suboptimale en terme d'efficacité, comporte aussi le risque d'émergence de résistance, élevé pour la névirapine, compromettant à long terme l'avenir thérapeutique de la femme et celui de l'enfant s'il est infecté », *Prise en charge des personnes infectées par le VIH*, recommandations du groupe d'experts, op. cit., p. 213.

traitements qui pourraient leur être proposés ultérieurement. En effet, différents essais montrent que l'utilisation de la névirapine en monothérapie engendre l'apparition de mutations de résistances chez un certain nombre de patientes traitées, ce qui ne préjuge pas de son efficacité lorsqu'elle est combinée, de manière adéquate, à d'autres antirétroviraux¹. Selon les protocoles retenus dans les essais, le pourcentage de femmes présentant des mutations de résistances varie de 20 % à 70 %. Même si pour les mères, la forme initiale du virus redevient dominante au fil du temps, les mutations de résistances ont été en quelque sorte « archivées » par l'organisme de ces patientes et sont susceptibles d'empêcher l'activité des traitements futurs. Ainsi, 30 % à 60 % des patientes qui ont été traitées par névirapine en monothérapie au moment de l'accouchement sont en échec thérapeutique à six mois lorsqu'elles reçoivent ultérieurement certaines multithérapies². Enfin, les enfants qui naissent infectés de mères porteuses de virus mutants et résistants acquièrent aussi ces résistances.

Compte tenu du fait que 80 % des programmes thérapeutiques au long cours en Afrique utilisent de la Triomune, trithérapie associant la névirapine à l'AZT et à la 3TC, on peut considérer qu'un très grand nombre de femmes, ayant été traitées par névirapine en monothérapie, ainsi que leurs enfants s'ils sont contaminés, ne pourront pas bénéficier de ces traitements au long cours. Par ailleurs, la plupart des femmes ne sont pas informées des risques de toxicité liés à l'usage de la névirapine, telles que les atteintes hépatiques et les toxidermies³. Enfin, les mutations de résistances engendrées par la névirapine en monothérapie ne sont pas seulement des résistances à ce médicament mais à toute la classe des non-nucléosidiques. La généralisation des traitements utilisant la névirapine en monothérapie obère donc fortement les chances de succès thérapeutiques des trithérapies actuellement disponibles au Sud et donc, à terme, la survie de ces femmes et de leurs enfants.

(1) Cf. notamment, l'essai *SAINT* "South African Intrapartum Nevirapine Trial : Selection of Resistance Mutations", John Sullivan, communication à la XIV^e conférence internationale sur le sida à Barcelone, juillet 2002 ; *Low frequency of the V 106M mutation among HIV-1 subtype C infected pregnant women exposed to nevirapine*, AIDS, 25 juillet 2003, 17 (II) : 1698-700 ; « Intrapartum and neonatal single-dose nevirapine compared with zidovudine for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 in Kampala, Uganda : 18-month follow-up of the HIVNET 012 randomised trial », *The Lancet*, 13 septembre 2003, 362 (9387) : 859-68.

(2) LALLEMANT M., « Exposure to intrapartum single dose nevirapine and subsequent maternal 6-months response to NNRTI based regimens », communication à la 11^e conférence sur les rétrovirus et les maladies opportunistes (CROI), février 2004.

(3) À ce jour, les données concernant l'efficacité d'autres thérapeutiques puissantes ou multithérapies d'urgence en cas de prise en charge très tardive n'ont pas été produites, et le CNS invite la communauté scientifique à mener des recherches en ce sens.

2. Inscrire les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant dans une prise en charge globale des personnes

Les traitements efficaces existent au Nord et ils ont permis de réduire très sensiblement le risque de transmission. De même, en fonction de l'acquisition de connaissances nouvelles concernant les risques de toxicité, pour la mère et pour l'enfant, et les risques d'apparition de résistances, les recommandations ont changé et les traitements préconisés ont été amendés. On peut dès lors se poser la question de savoir pourquoi ce qui est recommandé au Nord ne devrait pas s'appliquer au Sud.

2.1. Faire bénéficier les femmes enceintes et leurs familles de l'accès aux antirétroviraux (ARV)

Comme le soulignait le CNS dans son avis de 1998 ¹, il n'y pas d'incitation efficace au dépistage sans possibilité d'accès aux traitements. Ces résultats ont été constatés aussi bien au Nord qu'au Sud. Dans les programmes où les tests de dépistage sont accompagnés d'une proposition de traitement au long cours, les taux d'acceptation, de prise de connaissance des résultats et de mise effective sous traitement sont bien plus élevés que les 10 % généralement constatés en l'absence de propositions de traitement ². L'inclusion des femmes vivant avec le VIH au sein de programmes au long cours leur permettant d'être traitées diminuerait très probablement les taux importants des pertes de vue.

Trop souvent, au sein des programmes de PTME, les femmes ne sont pas suivies et traitées pour elles-mêmes mais pour l'enfant qu'elles portent, quitte à en faire un futur orphelin. Elles ne sont donc pas considérées elles aussi comme des personnes atteintes, nécessitant une prise en charge, mais comme

(1) CNS, *Vers une nouvelle solidarité*, op. cit.

(2) Ainsi, au Burundi, au centre de consultation prénatale mis en place par l'Unicef, seules 35 % des femmes ont accepté le test, et 20 % seulement sont venues chercher le résultat. La raison principale de cette déperdition est l'absence de traitements en cas d'annonce de séropositivité. *A contrario*, dans le même pays, à l'Association nationale de soutien aux séropositifs et sidéens (ANSS), 90 % des personnes dépistées reviennent prendre connaissance du résultat car elles savent qu'en cas de séropositivité, un traitement leur sera proposé. Audition du CNS.

des sources potentielles de contamination. L'absence de prise en compte de ces personnes en tant que telles, est à la fois inacceptable d'un point de vue éthique et inefficace d'un point de vue thérapeutique. En effet, en l'absence d'accès aux traitements, il n'est proposé aux femmes vivant avec le VIH qui accouchent que de renoncer à des grossesses ultérieures et d'avoir recours à la contraception. Or, la maternité et le désir d'enfants sont à ce point essentiels à la construction de l'identité sociale de ces femmes que, face à ce discours, elles s'auto-excluent des programmes de PTME et accouchent en dehors de tout système de soins et de prévention.

En outre, en raison des contraintes sociales très fortes qui s'exercent sur les femmes, celles-ci refusent bien souvent de recourir à l'allaitement artificiel qui les désigne comme personnes infectées. Et celles qui essaient de limiter les risques de transmission à leur enfant alternent souvent allaitement naturel et artificiel, ce qui aboutit pour l'enfant, en l'absence de conditions sanitaires satisfaisantes et d'une prise en charge adaptée, à cumuler les risques associés à chacune de ces pratiques. En revanche, les femmes qui reçoivent une trithérapie au moment de leur grossesse et la poursuivent pendant l'allaitement, verront leur taux de virus s'abaisser. Dès lors, les risques de transmission du virus à l'enfant liés à l'allaitement maternel pourraient être réduits.

Enfin, l'extension de l'accès aux médicaments pour le père et les autres membres de la famille, accompagnée d'un discours de prévention et d'information, contribuerait à la lutte contre la stigmatisation et les pressions que subissent les personnes vivant avec le VIH, qui les conduisent à cacher leur maladie, voire à arrêter le traitement.

Aujourd'hui, le principe d'un accès généralisé aux traitements des personnes vivant avec le VIH dans les pays du Sud a été accepté par les principaux acteurs internationaux et nationaux de la lutte contre le VIH/sida. En témoignent le développement des initiatives telles que le programme *3 by 5*, ou la multiplication des projets d'accès aux antirétroviraux sollicitant les bailleurs de fonds internationaux, et notamment le Fonds mondial. Dès lors, il apparaît nécessaire d'inclure les programmes de PTME existants au sein de ces différents programmes d'accès global aux traitements et de proposer une trithérapie aux femmes enceintes vivant avec le VIH. Les programmes de PTME devraient être conçus comme une première étape dans l'accès aux multithérapies pour ces femmes enceintes et leurs familles (« PTME + »). En ce sens l'OMS, dans ses dernières recommandations, prend acte des dangers avérés de l'utilisation de la névirapine mais n'en tire que des conclusions partielles, alors qu'une révision complète de la stratégie et des traitements préconisés est nécessaire.

2.2. Préparer le changement d'orientation et d'échelle des programmes de PTME

En l'absence d'un accès généralisé aux soins, à l'exception de certains pays comme le Brésil ou la Thaïlande, au sein desquels les actions de PTME sont complétées par des programmes d'accès aux antirétroviraux, ce sont moins de 1 % des femmes vivant avec le VIH dans les pays du Sud qui bénéficient de cette prévention. Il est donc à la fois nécessaire de changer la nature des programmes de PTME mis en œuvre dans ces pays, mais aussi d'en augmenter le nombre.

Pour le Conseil national du sida, la prise en charge des femmes enceintes, incluant une plurithérapie précoce au cours de la grossesse et prolongée au-delà de l'accouchement, doit donc devenir l'un des premiers volets des programmes d'accès généralisé aux traitements mis en place dans les pays du Sud. Le CNS est conscient des difficultés qu'entraîne ce changement d'orientation et d'échelle. Néanmoins, les adaptations nécessaires sont celles qui s'imposent en grande partie aujourd'hui à l'ensemble de ces programmes d'accès global pour atteindre leurs objectifs.

La première condition est la présence, la stabilité, la formation et la supervision des équipes de soignants. Trop souvent, les programmes d'accès aux traitements se heurtent au manque de médecins et de personnels soignants, au problème de leur rémunération et de leur formation. Le changement d'échelle ne pourra avoir lieu sans leur implication et leur reconnaissance.

Par ailleurs, ce changement nécessite un renforcement du travail en réseau entre les équipes sanitaires dévolues à la santé de la mère et de l'enfant et les équipes sanitaires spécialisées dans l'épidémie de VIH/sida. En effet, au sein de systèmes de soins trop souvent défaillants et socialement discriminants, les consultations prénatales et l'accouchement constituent une occasion, parfois unique, d'un contact avec une structure de soins, et donc d'un accès à des soins primaires, et à un message d'éducation sanitaire. La maternité doit ainsi être un moment privilégié d'accès global aux soins : un ensemble minimum de soins essentiels devrait être proposé afin de réduire non seulement la mortalité infantile mais aussi la mortalité maternelle, et notamment celle qui peut être liée, à plus ou moins brève échéance, au VIH/sida. Il est en outre nécessaire d'accompagner les femmes dans leur famille pour obtenir de cette dernière son adhésion et son inscription dans les programmes.

Enfin, il est nécessaire de réfléchir sur les conditions pratiques de mises en œuvre des programmes afin d'en améliorer l'efficacité, notamment en évitant les déperditions successives. Ainsi, la question des coûts des traitements pour le patient mais aussi celle des transports et des consultations devront être abordées, de même que celle de l'interaction entre personnels soignants et patients, afin de proposer un changement réaliste mais déterminant de ces programmes.

3. Les recommandations du Conseil national du sida

Le Conseil national du sida considère que, si l'introduction des protocoles simplifiés de prévention de la transmission de la mère à l'enfant a constitué une étape importante dans la prise de conscience des enjeux de la lutte contre le sida, elle ne paraît cependant plus suffisante aujourd'hui. En effet, compte tenu des initiatives actuelles en faveur d'un accès global aux traitements, il est désormais requis de faire bénéficier les mères de ces traitements lorsque cela s'avère nécessaire pour elles. D'autre part, l'évolution des connaissances en matière d'efficacité et d'effets secondaires des médicaments conduit aujourd'hui à faire de nouvelles recommandations en la matière.

Dans ce contexte, le CNS rappelle que le respect des droits des personnes est un élément déterminant du succès des programmes de lutte contre le VIH/sida. En ce sens, la conception de la prévention, qui sous-tend la mise en œuvre des programmes actuels de réduction de la transmission de la mère à l'enfant, doit être redéfinie afin que les femmes enceintes vivant avec le VIH soient considérées comme des personnes dont la situation nécessite une prise en charge globale, et pas seulement comme de futures mères potentiellement contaminantes. La grossesse doit donc être un des moments privilégiés d'accès à des soins, ayant pour objectif la diminution à la fois de la mortalité infantile et de la mortalité maternelle.

Par conséquent, le CNS préconise la mise sous multithérapies efficaces, à visée prophylactique, des femmes enceintes : c'est en effet ainsi que l'on obtient la réduction la plus forte du taux de transmission et que l'on préserve au mieux l'efficacité des traitements ultérieurs de la mère et de l'enfant. Il préconise aussi leur inclusion dans des programmes d'accès global aux antirétroviraux. Il estime en effet que l'inscription des programmes de prise en charge des femmes enceintes dans des programmes d'accès global aux ARV aura des conséquences bénéfiques, aussi bien en termes de prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant que de prise en charge des femmes vivant avec le VIH. Il rappelle qu'il est nécessaire de lier l'incitation au dépistage à un bénéfice direct pour la personne. Dans ces conditions, la mise à disposition de traitements devrait augmenter significativement le nombre de femmes bénéficiant d'une prise en charge thérapeutique maintenue dans la durée.

Il considère que les traitements doivent être proposés à la femme enceinte, mais aussi au père et éventuellement à d'autres membres de la famille, dans le cadre d'une prise en charge globale. De plus, les modalités de l'allaitement doivent être davantage prises en compte dans le cadre de ces programmes.

Par ailleurs, le CNS se préoccupe du développement de résistances que peut induire un traitement de puissance insuffisante, à la fois chez la mère et chez l'enfant contaminés. Ces résistances obèrent l'efficacité des traitements

ultérieurs. Il estime qu'il est devenu inacceptable, vu l'évolution des connaissances, de faire courir ce risque aux femmes enceintes et aux enfants contaminés, alors que s'ouvre désormais la perspective d'un accès ultérieur de ces personnes à des traitements antirétroviraux efficaces.

Le CNS préconise en conséquence une révision des protocoles actuellement recommandés dans les pays du Sud, ainsi que le développement de stratégies thérapeutiques efficaces et adaptées aux situations spécifiques de ces pays.

Le CNS est toutefois conscient des difficultés concrètes de réalisation auxquelles se heurtent les différents intervenants sur le terrain, et des nécessités d'encadrement des mesures qu'il préconise, notamment par des programmes de formation et de supervision des personnels de santé. Il est donc devenu indispensable que tous les programmes de coopération internationale pour l'accès aux antirétroviraux consacrent un effort accru à l'amélioration des conditions pratiques de leur mise en œuvre.

Liste des personnalités auditionnées

Le Conseil national du sida remercie les personnes ayant bien voulu être auditionnées par la commission International :

- docteur Alice Desclaux, laboratoire d'écologie humaine et d'anthropologie, université d'Aix-Marseille III, Aix-en-Provence ;
- docteur Isabelle De Vincenzi, Organisation mondiale de la santé (OMS), Genève ;
- docteur Catherine Dollfus, praticienne hospitalière, service d'hématologie/oncologie, hôpital Trousseau, Paris ;
- docteur Marie-Josée Mbuzeakamwe, coordinatrice du centre Tuhiro de l'Association nationale de soutien aux séropositifs et sidéens (ANSS), Burundi ;
- professeur Christine Rouzioux, responsable du secteur virologie, hôpital Necker-Enfants malades, Paris ;
- docteur Jean-François Chambon, secrétaire général de la fondation Glaxo-SmithKline France, Marly-le-Roi ;
- professeur François Dabis, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, université Victor-Ségalen, Bordeaux ;
- docteur Marc Lallemant, directeur de recherche, Institut de recherche pour le développement (IRD), *Perinatal HIV Prevention Trial*, Thaïlande ;
- docteur Jean-Élie Malkin, responsable de la veille médicale et scientifique, Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau (ESTHER), Paris ;
- professeur Philippe Van De Perre, chef du laboratoire de bactériologie et de virologie, CHRU Arnaud-de-Villeneuve, Montpellier.

Note valant avis sur le dépistage obligatoire des professionnels de santé comme moyen de prévention des risques de transmission virale de soignant à soigné

9 décembre 2004

Depuis quelques mois, la presse s'est fait l'écho de discussions relatives au risque de transmission d'un virus de soignant à soigné, notamment du VIH, lors d'un accident d'exposition au sang (AES) ¹. Dans le monde, seuls trois professionnels ont été identifiés avec certitude comme sources d'une telle transmission ². Comparativement, le nombre de patients victimes d'une transmission du VHC ou du VHB est beaucoup plus élevé ³. Dans tous les cas et quel que soit le virus en cause, le soignant à l'origine de la transmission avait une infection active, avec une charge virale élevée, souvent sans prise en charge thérapeutique et, fréquemment, les précautions universelles avaient été mal ou pas respectées. Mais c'est le VIH qui est généralement mis en avant dans les risques encourus par un patient lors d'une intervention médicale, bien que ce risque de transmission soit très faible.

Le dépistage systématique des personnels soignants, s'il était retenu, marquerait une rupture avec la politique de dépistage en France qui est incitative et non obligatoire. Plusieurs fois saisi sur la question du dépistage obligatoire ⁴,

(1) Par AES on entend soit une piqûre ou une coupure, soit une projection dans les yeux ou sur une peau fragilisée. L'exposition du patient est consécutive à un accident percutané chez le soignant. Il faut évidemment que l'outil qui a piqué ou coupé le chirurgien, donc souillé de son sang, entre de nouveau en contact avec les tissus du patient.

(2) Un dentiste en Floride ; un chirurgien et une infirmière en France.

(3) Ainsi, 200 patients ont été contaminés par le VHC et plus de 500 par le VHB au cours d'un AES. Six patients en Floride et deux en France ont été victimes d'une infection nosocomiale par le VIH. L'estimation du risque de transmission du VIH par un chirurgien infecté à l'occasion d'un AES est de 1/42 000 à 1/420 000 interventions contre 1/7 000 pour le VHC, et de 1/4 200 à 1/420 000 pour le VHB. LOT F., DESENCLOS J.-C., « Épidémiologie de la transmission soignant/soigné. Risque lié aux VIH, VHC et VHB », *Hygiènes*, XI (2), mai 2003.

(4) Rapport suivi d'un avis sur le dépistage obligatoire ou systématique du VIH, 18 décembre 1991. 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. Avis sur la conduite à tenir face au risque de contamination par le VIH à la suite d'une agression sexuelle, 12 décembre 2002.

le Conseil national du sida a toujours souligné son attachement au principe du consentement libre et éclairé de la personne à se faire dépister. Il s'agit donc d'examiner si des exceptions devraient être prévues en ce qui concerne les soignants. Mais il s'agit aussi de proposer des solutions pour améliorer l'efficacité globale du dispositif de prévention, afin d'éviter la focalisation sur un danger exceptionnel au détriment d'un débat plus général sur les risques liés à la pratique médicale. Ainsi pourra-t-on mieux répondre aux objectifs de la loi du 4 mars 2002 ¹.

1. Le dépistage obligatoire, une protection illusoire

Tout accident d'exposition au sang du fait d'un acte de soin est par nature imprévisible. Dans la mesure où le dépistage du soignant aurait pour objectif de protéger le patient, il devrait donc être réalisé avant chaque intervention du professionnel de santé pour garantir la sécurité maximale du soigné, ce qui dans les faits est irréaliste. De toute façon, il existe un délai entre le moment de la contamination et le moment où l'on est capable de détecter l'infection. C'est d'ailleurs durant cette période « silencieuse » que la quantité de virus est la plus forte et que le risque de transmission est le plus élevé. L'argument de la protection du patient par le dépistage obligatoire du personnel soignant a donc des limites évidentes, d'autant que toute mesure de contrôle obligatoire peut inciter une partie de la population concernée à chercher à y échapper.

Enfin, le recours au dépistage régulier comme substitut aux pratiques de prévention favorise un sentiment de fausse sécurité. L'instauration du dépistage obligatoire des soignants risquerait donc d'attribuer indûment à cette méthode la propriété d'un moyen de prévention. Mis en confiance par des résultats négatifs répétés, le personnel soignant risque de se déresponsabiliser vis-à-vis de sa pratique, amenant à une baisse de vigilance à l'égard des précautions universelles.

(1) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

2. Le dépistage obligatoire, une mesure contraire à la politique de prévention et aux recommandations internationales

Surtout, la mise en place du dépistage obligatoire d'un groupe d'individus ne servirait pas la lutte contre le VIH. Il est établi, en effet, que les risques de contamination émanent des pratiques individuelles et non de l'appartenance à une communauté ou, en l'occurrence, à un groupe professionnel.

Le dépistage volontaire offre à la personne infectée une entrée dans le système de soins, mais il est aussi l'occasion pour tous ceux qui l'utilisent de recevoir une information relative aux moyens de prévention de la transmission. Le dépistage volontaire occupe donc une place importante dans la politique de prévention, la démarche intentionnelle garantissant la bonne réception des messages délivrés à cette occasion. Un dépistage obligatoire est moins propice à la diffusion de ces informations. En outre, il contrarie l'approche médicale et entrave le suivi thérapeutique et psychologique des personnes. Pour ces raisons, l'Onusida comme l'OMS récusent l'intérêt de cette stratégie pour des objectifs de santé publique ¹.

De plus, les tests de dépistage obligatoire du VIH sont contraires aux recommandations internationales en matière de droits, notamment à la résolution de la commission des droits de l'homme des Nations unies du 19 avril 1996, qui stipule dans son article 8 qu'elle « *engage les organismes professionnels compétents à réexaminer leurs codes déontologiques, en vue de renforcer le respect des droits et de la dignité de l'homme dans le contexte de la lutte contre le VIH et le sida* » ². Les directives internationales relatives à la deuxième consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme ajoutent : « *Un aspect de l'interdépendance des droits de l'homme et de la santé publique est mis en évidence par des études qui ont montré que si les programmes de prévention et de soins liés au VIH ont des côtés coercitifs ou répressifs, ils ont pour effet de réduire la participation et de renforcer l'aliénation des personnes exposées à l'infection.* » ³

(1) *Déclaration de politique de l'Onusida et de l'OMS sur les tests VIH*, note d'information, 1^{er} juin 2004. Disponible sur : <http://www.who.int/hiv/pub/vct/en/hivtestingpolicy04.pdf>

(2) Résolution de la Commission des droits de l'homme des Nations unies 1996/43 sur la *Protection des droits fondamentaux des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou atteintes du syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA)*, 19 avril 1996.

(3) *Deuxième consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme* (Genève, 23-25 septembre 1996), New York, Nations unies, p. 44.

3. Pour une politique globale d'évaluation de l'aptitude à soigner

Le dépistage obligatoire des soignants n'est donc assurément pas la solution pour protéger réellement les patients. Par ailleurs, bien d'autres risques médicaux, de fréquence plus élevée, existent et doivent être pris en compte. C'est pourquoi le CNS propose l'instauration d'un système de surveillance de l'état de santé des personnels par des visites médicales régulières qui ne concerneraient pas seulement la question de l'infection par le VIH. Elles supposent la mise en œuvre d'une évaluation globale de l'aptitude des soignants en relation avec les risques viraux, mais aussi toutes les pathologies et addictions¹ susceptibles d'altérer leurs pratiques. Cette évaluation n'est acceptable que si elle s'accompagne d'une adaptation de l'activité du soignant ayant été jugé inapte à pratiquer certains actes médicaux. C'est au cours de ces visites qu'une incitation au dépistage du VIH et du VHC serait proposée et que serait aussi vérifié le respect de l'obligation de vaccination contre le VHB. Ainsi, le soignant serait davantage impliqué dans la politique de prévention et de dépistage.

Cette surveillance de l'état de santé existe déjà dans certaines professions². Adaptée au personnel soignant, elle concourrait à une amélioration de la qualité des soins.

Conclusion

Le dépistage obligatoire de l'infection par le VIH du personnel soignant ne protège pas les patients du risque extrêmement faible lié à un éventuel accident d'exposition au sang, dont la prévention repose sur le respect des précautions universelles. Il peut même avoir des conséquences négatives en terme de prévention, sans compter qu'il porte atteinte aux droits des individus. Aussi la responsabilisation du personnel médical et non médical quant aux risques de transmission virale est-elle essentielle. Cette responsabilisation doit s'accompagner d'une information de la communauté soignante sur la réalité des risques viraux, afin de lutter contre les discriminations dont des soignants infectés par le VIH font l'objet. L'instauration d'une surveillance de l'état de santé des personnels soignants offrirait un cadre pour la réalisation de ces objectifs.

Le Conseil exprime fermement son opposition au dépistage obligatoire des personnels de santé, comme il s'est exprimé contre le dépistage obligatoire en d'autres circonstances, suivant ainsi l'avis de nombreuses instances internationales. Le dépistage volontaire du VIH doit permettre la responsabilisation par l'information et le conseil.

(1) L'alcoolisme, par exemple.

(2) Les pilotes de ligne, par exemple.

Note valant avis sur la commercialisation des autotests VIH

9 décembre 2004

Par un courrier en date du 3 mai 2004, le Comité consultatif national d'éthique, saisi par le directeur général de la Santé à propos de l'éventuelle « mise à disposition du public de kits d'autotests viraux et génétiques », a souhaité avoir l'avis du Conseil national du sida sur les aspects relatifs au VIH, afin de pouvoir adopter une position commune sur cette question. Déjà saisi en 1998, le CNS mettait en avant, dans son avis ¹, la nécessité d'un encadrement médical de toute forme de recherche de la contamination par le VIH. Aujourd'hui, des kits de dépistage du VIH sont en vente sur internet.

L'expression d'« autotest » désigne un kit de dépistage à domicile. Ces autotests se déclinent sous deux formes ² : soit un test d'autoprélèvement, test où la personne prélève elle-même son sang à l'aide d'un kit, afin de l'envoyer à un laboratoire pour analyse ; soit un test d'autoanalyse, où le kit d'autoprélèvement est couplé à un dispositif permettant la visualisation par l'individu d'un résultat dans un délai de quelques dizaines de minutes. C'est à ce dernier type « d'autotest », les tests d'autoanalyse, que le CNS consacre plus particulièrement cet avis. La mise à la disposition du public de ces kits pose principalement trois questions : la fiabilité des résultats obtenus ; les limites de l'autoanalyse ; l'utilisation à des fins contraires à l'éthique, dans un contexte qui favorise les pratiques coercitives ou discriminatoires.

(1) *Rapport sur l'opportunité de la mise sur le marché français des tests à domicile de dépistage du VIH*, CNS, 1998.

(2) Ces kits disponibles sur internet sont uniquement des tests sanguins et non salivaires.

1. La fiabilité des tests d'autoanalyse

Si les autotests n'ont pas encore obtenu le label CE ¹, leurs résultats semblent de plus en plus performants. En effet, les derniers essais de tests d'autoanalyse menés par la division Sida des CDC (*Centers for Disease Control*) de mars 2004, montrent qu'ils parviennent dans les meilleurs cas à une sensibilité et une spécificité de 99,8 %, à condition que le test ait été parfaitement exécuté ² et que compte ait été tenu du délai nécessaire ³ pour l'apparition des anticorps dit « fenêtre de séroconversion ». De tels résultats demeurent cependant insuffisants pour être pleinement révélateurs pour les individus, spécialement dans des pays de faible prévalence ⁴. En effet, avec un test ayant une spécificité ⁵ et une sensibilité ⁶ de 99,8 %, si on admet une population adulte dans laquelle la prévalence de l'infection est d'environ 2 pour 1 000, la proportion de faux positifs serait de l'ordre de 50 %. Autrement dit, au vu d'un test positif, une personne sur deux se penserait donc à tort porteuse du virus du sida. Ce qui montre que tout résultat positif doit être impérativement confirmé par un test de référence. À lui seul, un résultat de test ne suffit pas pour établir un diagnostic individuel de contamination par le VIH pour une personne déterminée.

2. Les limites de l'autoanalyse

Dans son avis de 1998, le CNS souligne que ce type d'autotest bénéficie de la facilité et du confort d'un prélèvement à domicile. Cependant, l'autotest a pour inconvénient de supprimer les consultations pré et post-test, qui ont pour fonction, d'une part, d'informer sur les risques de contamination et les moyens de les prévenir et d'autre part d'expliquer la signification du test et de son résultat. Ces consultations constituent ainsi la pièce maîtresse du dispositif de

(1) Ce label est exigé avant toute commercialisation en officine pharmaceutique par l'ordonnance n° 2001-198 du 1^{er} mars 2001 relative à la transposition de la directive 98/79/CE du Parlement et du Conseil européens du 27 octobre 1998 relative aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*.

(2) Dans l'étude menée par les CDC (*Centers for Disease Control*) sur la capacité des personnes n'ayant pas d'expérience de laborantins à effectuer un autotest, seules 9 % d'entre elles n'ont pas réussi à effectuer correctement le test.

(3) Le délai médian est de 22 jours.

(4) Nombre de cas de maladie, nouveaux et anciens, dans une population donnée rapporté à la taille de cette population.

(5) La spécificité d'un test diagnostique est sa capacité à donner un résultat négatif si la maladie est absente.

(6) La sensibilité d'un test diagnostique est sa capacité à donner un résultat positif si la maladie est présente.

dépistage en France. Elles permettent de plus d'apporter un soutien et un accompagnement à la personne testée, tout particulièrement au moment de l'annonce d'un résultat positif.

Pour entrer pleinement dans une démarche de santé individuelle ou collective, le dépistage de la contamination par le VIH nécessite une relation directe avec un médecin. Les autotests ne fournissent qu'un résultat qui, comme on l'a vu, n'a pas à lui seul une valeur diagnostique définitive. Comme l'a déjà fait remarquer le CNS, les tests d'autoanalyse ne favorisent pas l'inscription du sujet dans une démarche de soins, laissant l'utilisateur seul avec son résultat.

3. *L'utilisation contraire à l'éthique*

La facilité d'utilisation du test, quelle que soit sa fiabilité, renforce le risque de son usage dans des situations coercitives. Par exemple, le test pourrait être pratiqué par des employeurs lors de l'embauche, des assureurs avant la signature d'un contrat, des policiers au cours de contrôles, etc. De plus, on peut craindre l'utilisation de ce test avant un rapport sexuel pour justifier la non-utilisation de moyens de prévention, ce qui accentuerait la recrudescence actuelle des infections sexuellement transmissibles.

Si cette technique d'autotest se développe outre-Atlantique, cela est dû notamment à la crainte de rupture de l'anonymat. En France, la confidentialité de l'accès au dépistage et le traitement anonymisé des données sont garantis par la loi, ce qui limite davantage l'intérêt des kits de dépistage.

Conclusion

Cette technique dite d'autotest, outre sa faible valeur diagnostique, ne peut pas s'inscrire dans une politique globale de prévention. De plus, elle laisse dans la solitude les personnes confrontées à la découverte de résultats positifs en ne favorisant pas leur prise en charge médicale et sociale, et elle fait courir des risques d'utilisation abusive et contraire aux droits des personnes. Au-delà des autotests pour le VIH, les objections émises dans cet avis pourraient s'appliquer à d'autres autotests.

Pour ces raisons de santé publique, et d'ordre médical, social et éthique, le CNS met en garde contre la diffusion des autotests de dépistage de l'infection à VIH.

Note valant avis sur l'évolution de l'organisation et de la coordination des soins en réponse à l'épidémie de l'infection à VIH

17 mars 2005

Dans les années à venir, et contrairement à une idée trop souvent répandue, l'infection à VIH va poser des défis croissants et nouveaux à la société française. Pour y répondre et s'adapter au nouveau cadre de la santé publique en cours d'élaboration depuis trois ans, l'organisation et la coordination des soins doivent évoluer et être adaptées. Il est essentiel pour cela de maintenir des structures ouvertes à l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre le VIH et inscrites dans le cadre de la politique de santé publique.

1. De la capacité à faire face à de nouveaux enjeux

L'organisation et la coordination des soins en matière de VIH doivent suivre les évolutions de l'épidémie de l'infection à VIH et des structures de la santé publique. La prise en charge est de plus en plus complexe car le nombre de personnes infectées est en augmentation – si les traitements prolongent la vie des personnes, le nombre de nouvelles infections ne décroît pas – et leurs profils médicaux et sociaux se diversifient. En premier lieu, les pathologies dont souffrent les personnes atteintes depuis longtemps se modifient. Les maladies liées à l'infection à VIH changent de nature, de fréquence, et les effets secondaires des traitements au long cours exposent à des troubles métaboliques graves et des maladies cardio-vasculaires. Il convient de tenir compte également de l'importance des co-infections VIH avec les virus des hépatites qui demandent une réponse adaptée. En second lieu, l'épidémie concerne des personnes aux profils sociologiques variés, souvent en situation de précarité,

qui requièrent un accompagnement spécifique et l'intervention d'un personnel qualifié. Une part importante des personnes qui découvrent leur infection sont des femmes, souvent d'origine étrangère. L'objectif d'un traitement parfaitement et durablement suivi impose des actions spécifiques dans le domaine de l'observance. Elles s'intègrent dans des pratiques d'éducation thérapeutique incluant la prévention.

Sur le plan juridico-institutionnel, l'organisation des soins et les modalités de leur coordination doivent être conformes au cadre de la santé publique. La loi sur le droit des malades de 2002 fait du patient et de ses représentants des acteurs de la santé publique. Le premier doit avoir accès aux informations le concernant, et les seconds voient leur rôle reconnu. Les associations de malades deviennent ainsi des acteurs légitimes de la décision publique en pouvant participer au fonctionnement du système de santé. La loi de santé publique de 2004 instaure une organisation régionale et invite les collectivités locales à intervenir dans les politiques de santé. Elle promeut des principes d'efficacité économique, comme l'évaluation ou la précocité de la prise en charge, et insiste sur le principe d'une concertation entre les différents acteurs.

2. Pour une organisation renouvelée des soins

Les centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) constituent une structure qui permet la transversalité de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Ils reposent sur une dynamique originale, au travers de l'association de professionnels différents et du développement de pratiques adaptées aux enjeux. Ainsi, avec les psychologues et les assistantes sociales des services qui contribuent à la prise en charge globale, travaillent les techniciens d'étude clinique des CISIH qui coopèrent à la recherche clinique, notamment en collectant les informations de la base de données hospitalière française sur l'infection à VIH. Dans le même temps, des formations pour les autres soignants y sont dispensées et des consultations d'observance mises en place. Ces centres peuvent donc être la base d'une nouvelle organisation des soins, pour autant qu'ils associent l'ensemble des acteurs qui accompagnent les personnes atteintes et qu'ils remplissent les missions qui leur ont été confiées.

Il est donc important de s'appuyer sur l'expérience clinique et thérapeutique acquise dans les CISIH et de pérenniser leur savoir-faire en matière d'éducation thérapeutique ou de prise en charge des accidents d'exposition au sang ou sexuels. Il en est de même pour les conseils qui accompagnent le dépistage et dont la qualité conditionne l'adhésion à la prévention et à l'observance. La

médecine de ville, généraliste et spécialiste, doit être considérée comme un partenaire à part entière, de même que les établissements qui assurent des soins de suite, de long séjour ou de rééducation fonctionnelle. Ces derniers doivent être mieux adaptés aux demandes spécifiques des patients infectés par le VIH. Enfin, pour s'inscrire dans le cadre de la politique de santé publique, la coordination avec les acteurs extérieurs à la santé est nécessaire. Le renforcement des dispositifs sociaux d'accueil doit permettre de surmonter les difficultés liées à la précarité, d'obtenir un logement ou de régulariser le séjour en France, afin de participer à la qualité des soins. Les malades et leurs représentants doivent eux aussi être impliqués dans la coordination des soins qui les concernent très directement.

L'ensemble formé par ces acteurs, professionnels de santé, de l'action sociale et associations de malades, se doit de participer aux politiques de santé au niveau régional. L'évolution vers une nouvelle organisation et coordination des soins passe donc par le maintien de la prise en charge transversale à l'hôpital des personnes vivant avec le VIH, par l'élargissement du groupe des professionnels de santé et par l'inclusion des acteurs de la prise en charge sociale des patients et des représentants de ces derniers ¹.

3. Les recommandations du CNS

- Il est nécessaire de maintenir la coordination des actions sanitaires, sociales et éducatives relatives au VIH ; son organisation doit être adaptée aux nouvelles données sanitaires et au nouveau cadre de la santé publique.
- Cette adaptation doit être fondée sur l'expérience acquise dans le cadre des CISIH afin de maintenir prise en charge globale, transversalité et évaluation.
- Elle doit intégrer l'ensemble des acteurs.
- Elle doit prendre en compte la nouvelle organisation régionale et permettre une réallocation des moyens déjà acquis en fonction des nouveaux besoins.
- Elle doit faire l'objet d'un texte ayant valeur d'obligation afin de garantir sa mise en œuvre.
- Ce mode d'organisation pourrait être adapté, en fonction de l'évaluation qui en serait faite, à d'autres types de pathologies prolongées ou chroniques.

(1) Dans le cadre de l'article L. 1411-3 du Code de la santé publique.

Avis sur les conditions de participation à des protocoles d'essais cliniques de nouveaux traitements, pour les patients infectés par le VIH et n'ayant jamais pris d'antirétroviraux

17 mars 2005

Sur proposition de la commission Aspects médicaux

Responsable de la commission : M. le professeur Willy Rozenbaum

Membres de la commission :

- M^{me} le professeur Françoise Brun-Vézinet
- M^{me} Dominique Costagliola
- M. Didier Fassin
- M^{me} Christine Katlama
- M^{me} le professeur Catherine Leport
- M. Pierre Mathiot
- M. Christian Saout
- M. Patrick Vespieren

Rapporteurs : MM. Marc Dixneuf et Anthony Poncier

Par un courrier en date du 12 novembre 2004, le groupe interassociatif Traitement et recherche thérapeutique dans l'infection à VIH (TRT-5) a alerté le CNS sur les problèmes posés par des protocoles d'essai clinique internationaux, portant sur une nouvelle classe de médicaments anti-VIH et concernant des patients infectés n'ayant jamais reçu de traitement antirétroviral. Ces problèmes apparaissent suffisamment importants pour que le CNS, conformément à l'article L. 1121-2¹ du Code de la santé publique, décide de rendre un avis sur les enjeux éthiques liés aux « *conditions de participation à des protocoles d'essai clinique de nouveaux traitements, pour les patients infectés par le VIH et n'ayant jamais pris d'antirétroviraux* ».

(1) « *L'intérêt des personnes qui se prêtent à une recherche biomédicale prime toujours sur les seuls intérêts de la science et de la société.* »

Les patients n'ayant jamais pris d'antirétroviraux et avec une immunodépression profonde (taux de CD4 < 200/mm³) ou un sida ont des risques de morbidité et de mortalité plus élevés dans les trois années qui suivent leur prise en charge. C'est pourquoi il est impératif pour eux de recevoir dès le début de leur prise en charge médicale un traitement d'efficacité optimale et validée.

Aussi, le CNS considère que les promoteurs doivent dans un premier temps, durant les phases permettant de définir les doses optimales, s'assurer de l'efficacité et de la tolérance du nouveau traitement en association avec d'autres antirétroviraux chez des patients dont la maladie est à un stade peu avancé, avec un taux de CD4 supérieur à 200/mm³ et une charge virale inférieure à 100 000 copies/ml.

Devant la nécessité d'obtenir aussi des données concernant les patients naïfs de traitement ¹ à un stade plus avancé de la maladie, le CNS estime que l'on peut étendre à de tels patients l'évaluation du nouveau traitement, mais uniquement dans un second temps, une fois la sécurité et l'efficacité établies chez des patients pour qui les risques sont moindres.

Le CNS rappelle aux promoteurs que les patients inclus dans un essai ont droit à la même qualité de surveillance que les patients qui ne se prêtent pas à une recherche biomédicale. En conséquence, les critères de surveillance dans les essais doivent être conformes aux recommandations en vigueur en France.

(1) Patients n'ayant jamais reçu de traitement antirétroviral antérieurement.

Avis sur la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH, adopté à l'issue du rapport de la commission International ¹

14 juin 2005

La lutte contre le VIH dans les pays en développement (PED) les plus touchés a largement bénéficié de l'amélioration de l'accès aux médicaments. Pourtant, ces progrès ne sauraient suffire. En effet, les ressources humaines nécessaires pour garantir l'accès aux soins sont en nombre insuffisant et la pénurie continue à s'aggraver. Face à ce défi, une réponse urgente est nécessaire, à laquelle les autorités françaises doivent participer aussi bien au travers de leurs actions de coopération que dans leurs fonctions au sein des instances internationales, tout en tenant compte des diversités des situations et de la nécessité de s'adapter à chacune d'entre elles.

1. Le problème des ressources humaines dans les PED

La crise des ressources humaines de santé se caractérise d'une manière générale par la grande insuffisance des effectifs en personnel soignant dans les PED. L'épidémie de sida n'a fait qu'aggraver la situation causant la mort de beaucoup d'entre eux. À ce déficit vient s'ajouter une mauvaise répartition géographique des personnels de santé. Enfin, le savoir médical est peu adapté aux situations locales du fait d'un manque de moyens et de formation.

(1) Annexe, rapport de la commission International.

1.1. Le désengagement du personnel de santé dans le secteur public

Le désengagement des personnels de santé dans le secteur public se caractérise par un fort absentéisme. De nombreux agents complètent des revenus notoirement insuffisants par différents moyens (recours à l'exercice privé, participation à des formations rémunérées, revente de médicaments), ce qui a pour conséquence la disparition d'un service à temps plein effectif dans le secteur public. De plus, les mauvaises conditions de travail, l'absence de mesures de sécurité et de traitements prophylactiques en cas d'accident d'exposition au sang lors des soins conduit de nombreux personnels à quitter la profession.

1.2. Le « carrousel migratoire »

La migration des personnels soignants accentue le problème des ressources humaines qui se pose aujourd'hui aux systèmes de santé du Sud. L'impossibilité de compenser leur revenu et le manque de services sont autant de facteurs défavorables à la présence de nombreux professionnels de santé dans les zones rurales ou dans les pays les plus pauvres. Cette migration géographique est accentuée avec le recrutement de personnels locaux par les organisations internationales présentes dans les pays. La migration est aussi internationale, les pays occidentaux attirant les volontaires à l'expatriation, dont pour certains le système de formation a été calqué sur celui du pays de destination afin de faciliter la reconnaissance des compétences.

Ce phénomène de transfert de personnel du Sud vers le Nord fait peser une lourde charge financière et humaine sur les pays en voie de développement.

2. Différentes stratégies de réponses pour augmenter les ressources humaines de santé

À travers ses services de coopération et les agences internationales dont elle est membre, la France peut proposer des nouvelles modalités d'action.

2.1. Une aide financière et technique par la France et les bailleurs internationaux

Cette aide doit reposer sur une évaluation fiable de la situation. Pour cette raison, un investissement dans la recherche en sciences sociales apparaît absolument nécessaire.

La formation continue doit devenir diplômante et intégrer un volet sur la qualité de la prise en charge des personnes. Dans cette perspective, la France pourrait envisager de confier des postes de formateurs et même de soignants à des coopérants, et de compléter ces formations avec des outils de formation à distance. La création d'un fonds pour l'éducation cofinancé par les autorités locales et l'aide internationale pourrait être souhaitable pour soutenir ces programmes de formation.

L'un des principaux leviers pour rééquilibrer l'offre de soins semble être la valorisation des revenus, par l'intermédiaire de primes. Pour pallier le manque de cohérence qui existe parfois entre les différents bailleurs internationaux, une aide portant sur les revenus doit être coordonnée et accompagnée d'un dispositif de contrôle plus efficace. De plus, les politiques de recrutement des pays développés devraient être redéfinies et s'accompagner de la mise en place d'un fonds international gérant les compensations financières versées aux PED pour la main-d'œuvre de santé fournie aux pays riches.

La France pourrait aussi inciter ses entreprises à réfléchir à des partenariats public/privé, qui contribueraient au renforcement du secteur public plutôt qu'à absorber sans contrepartie du personnel public.

2.2. Des réformes structurelles nécessaires aux pratiques existantes au Sud

Cependant, quelles que soient les mesures initiées par la France et la coopération internationale, les États du Sud doivent s'engager dans des réformes structurelles pour pouvoir résoudre ce problème.

L'amélioration des conditions de travail du personnel sanitaire est primordiale pour inverser leur fuite du secteur de la santé. Un système d'éducation, accessible à tous et à toutes, doit être un axe prioritaire des gouvernements locaux pour permettre de disposer d'une main-d'œuvre formée. Pour l'enseignement supérieur, le manque d'écoles de médecine et de personnels dans certains pays, peut être compensé par des échanges Sud/Sud.

Des pays ont recours à un personnel de santé de substitution pour effectuer une tâche qui normalement ne lui est pas dévolue : personnes à qui l'on ne confie que certaines tâches, dont elles rendent compte à des médecins, et qui, parfois effectuent un remplacement complet grâce à une formation complémentaire. Cependant, cette substitution qui se fonde sur la main-d'œuvre existante, ne permet pas d'accroître les effectifs nécessaires pour répondre aux besoins. Aussi l'utilisation de travailleurs issus des communautés ou de tradithérapeutes formés et encadrés pour des tâches simples est à développer.

Le rôle de la communauté ne devrait pas s'arrêter là. Il faudrait notamment favoriser les programmes lui permettant de financer elle-même une partie des prestations pour une utilisation accrue des services à moindres frais. De même, les familles et les associations de malades mènent un travail de prévention, et sont surtout investies dans le domaine psychosocial où les structures de santé publique sont absentes. Il existe aussi de nombreuses associations à caractère confessionnel dotées d'une expérience médicale.

Les stratégies sont donc plurielles, tant par l'aide que peut apporter le Nord que par les solutions et innovations que peut proposer le Sud. Ce n'est que par la volonté affichée des deux et leur coordination qu'émergera la synergie nécessaire pour que des résultats soient possibles.

3. Recommandations

Le Conseil national du sida considère que le manque de ressources humaines compétentes, dans le domaine de la prise en charge des malades du sida, compromet gravement toute tentative de lutter de manière efficace contre l'épidémie de VIH dans les pays en développement dont elle décime la population, notamment sur le continent africain, et représente donc un obstacle majeur à la réalisation des Objectifs de développement du millénaire (ODM). Il recommande par conséquent :

3.1. Une mobilisation des autorités françaises au plan national et international, sur le renforcement des ressources humaines

Les institutions et le Gouvernement français, de même qu'ils ont joué un rôle très actif dans la mobilisation internationale autour de l'accès aux

médicaments antirétroviraux, doivent aujourd'hui se mobiliser autour du renforcement des moyens humains pour la prise en charge des malades du sida. Ce nouvel axe de travail doit être développé au sein des instances nationales de coopération scientifique et technique et dans les forums internationaux, auxquels la France participe et où elle doit se faire l'avocat de cette cause en apportant, par exemple, son soutien aux revendications des PED concernant la mise en place d'un fonds international gérant le paiement de compensations financières pour les pays fournissant de la main-d'œuvre de santé aux autres pays.

3.2. Un accroissement des ressources humaines adapté à chaque contexte national

Compte tenu de la pénurie de personnel, affectant plus particulièrement les zones rurales et, à un moindre degré, les périphéries urbaines pauvres, tous les efforts doivent être entrepris pour accroître les moyens humains compétents dans chaque pays concerné, assurer leur meilleure répartition sur les territoires nationaux, réduire les flux d'émigration vers les pays plus riches. Le soutien aux écoles de médecine et d'infirmiers doit être renforcé afin d'augmenter les effectifs dans les pays où ils sont les plus faibles. La réalisation de stages d'un ou deux ans dans les sites défavorisés, après l'obtention des diplômes de médecin ou d'infirmier, doit également bénéficier de mesures d'accompagnement et de dispositifs de supervision, afin de s'assurer de l'effectivité de ces stages et de la qualité des prestations. La mise en place de mesures incitatives au maintien dans ces sites doit être favorisée, y compris en termes de primes salariales et d'avancement de carrière, dans le cadre d'une planification et d'une gestion des ressources humaines sur l'ensemble des territoires nationaux. Toutes ces mesures relèvent de la souveraineté des États concernés, mais seront d'autant plus facilement entreprises par eux que des aides seront apportées par des programmes de coopération. Toutefois, s'agissant de mesures dont les effets se feront sentir sur le moyen terme, et compte tenu de l'urgence des problèmes, il est important qu'en fonction des besoins, le recours à un personnel expatrié de « substitution », originaire des pays du Nord ou du Sud, vienne compléter cet effort dans les domaines de la formation et de la prise en charge des malades. Cette stratégie devrait être envisagée de façon transitoire avec un objectif de transfert de compétences.

3.3. Une amélioration des conditions d'exercice des professionnels de la santé

La désaffection des métiers de la santé, le refus de s'installer dans les régions les plus défavorisées et le choix d'émigrer vers des pays plus riches ont une même cause, les conditions dissuasives d'exercice, par manque de moyens, d'encadrement, de valorisation des tâches, par opacité des déroulements de carrières et, tout simplement, par l'irrégularité du versement des salaires. L'amélioration des conditions d'exercice des personnels de santé doit être une priorité des institutions de développement et des bailleurs de fonds, supposant souvent les aménagements des programmes d'ajustement structurel pour le domaine de la santé. Ce qui inclut les moyens de se protéger des contaminations mais aussi de se soigner. Des mesures incitatives à l'installation dans les zones les moins privilégiées doivent être soutenues par les agences de coopération. Les programmes de coopération dans le domaine de la santé doivent inclure des discussions avec les partenaires nationaux sur ces conditions d'exercice des professionnels.

3.4. Une adaptation de la formation des personnels au domaine du sida

La prise en charge des malades du sida et, notamment, la prescription et la surveillance des traitements, en particulier antirétroviraux, requièrent des compétences spécifiques justifiant l'intégration de modules dans les formations initiales et la formation continue. Ces modules doivent être soumis à évaluation et donner lieu à la remise de diplômes. Une actualisation et une supervision doivent assurer la continuité et la qualité des apprentissages. L'accès par voie électronique à des schémas thérapeutiques adaptés et à des protocoles de suivi simples doit être développé, ainsi que la possibilité de forums permettant la mutualisation d'expériences. À côté de cette dimension proprement technique des compétences, il est essentiel de renforcer les compétences sociales des professionnels, notamment sur le respect de la dignité des malades, l'écoute et la réponse à leurs difficultés, le souci du secret professionnel, l'accompagnement de la fin de vie. À cet égard, des formations adaptées pouvant s'appuyer sur la discussion de cas doivent être réalisées. Les programmes de coopération notamment au niveau universitaire devront intégrer de façon volontariste la formation à la prise en charge du sida dans leurs priorités. Des jumelages intégrant ces programmes entre des facultés de médecine ou des écoles d'infirmiers pourraient faire l'objet de mesures incitatives.

3.5. La délégation de certaines tâches médicales à des personnels paramédicaux

Compte tenu du manque de médecins, certaines tâches doivent être déléguées à des personnels paramédicaux correctement formés. En fonction de chaque démographie professionnelle nationale et de chaque système réglementaire, ces délégations, qui existent déjà en beaucoup d'endroits et qui concernent des tâches bien identifiées, telles que la recherche des effets secondaires des médicaments, devront être décidées, organisées, supervisées et évaluées. Par ailleurs, dans certains pays, des bénévoles ont été formés pour apporter des soins à domicile, le plus souvent avec des moyens très réduits. Compte tenu de la proximité que ces bénévoles peuvent avoir avec les patients les plus gravement atteints, il est important de soutenir leur formation et leur action, y compris sous la forme de compensations salariales. Des programmes de coopération pourraient être engagés pour étudier la faisabilité de ces diverses expériences de délégation de tâches en vue de leur extension ultérieure.

3.6. L'implication des acteurs locaux à la mobilisation autour du sida et des malades

La société civile a montré sa capacité à défendre des causes, à dénoncer des problèmes, à proposer des solutions. Le rôle de certaines organisations non gouvernementales et de certaines coalitions associatives a été en particulier essentiel. Des partenariats avec ces acteurs dans le cadre de programmes de coopération nationaux et internationaux doivent être facilités. Mais, à un niveau plus local, les associations de quartier et diverses formes d'organisation communautaire ont occupé une place croissante dans la dynamisation et la régulation des systèmes de santé. Les actions de coopération devront s'assurer que des liens sont établis avec des acteurs locaux pour accroître les chances de réussite et élargir leur base sociale.

3.7. L'encouragement des initiatives privées orientées vers le bien public

Au cours des dernières années, des acteurs privés ont joué un rôle croissant, mais hétérogène, dans la prise en charge des malades du sida. Il

conviendrait d'encourager les initiatives privées à mieux s'insérer dans le service public de la santé. Il s'agit des entreprises dont l'action porte essentiellement lorsqu'elle existe sur les soins à leurs salariés, mais qui devraient être encouragées à étendre leurs prestations aux ayants droit. De même, des laboratoires pharmaceutiques qui devraient être incités à financer des formations de professionnels de santé à la prescription et à la surveillance des médicaments. Et, enfin, des organisations non gouvernementales et des structures confessionnelles, qui occupent souvent déjà une place importante dans l'offre publique de soins, et avec lesquelles il importe de mettre en œuvre des actions de formation de leurs personnels aux priorités de santé publique comme la lutte contre le VIH/sida.

3.8. La mise en œuvre de projets visant à mieux connaître et comprendre le système de soins

La faiblesse des données, y compris quantitatives fines, et la rareté des études, notamment qualitatives, sur le fonctionnement effectif des systèmes de soins constituent une limitation considérable à l'analyse des problèmes et donc à la recherche de solutions. Il est crucial de développer des programmes de recherche en santé publique, en gestion de ressources humaines et en sciences sociales, afin de mieux connaître et comprendre les situations et les difficultés. Les agences de financement de la recherche, comme l'ANRS, et les instituts de recherche, comme l'IRD, l'Inserm, le CNRS, devraient être mobilisés pour lancer un appel d'offres ciblé, en collaboration avec le ministère des Affaires étrangères, mais aussi à travers une coopération décentralisée avec les Régions. Une telle action pourrait être envisagée au niveau européen pour accroître la diversité et la qualité des travaux.

Les réponses que propose ainsi le Conseil national du sida au grave problème des ressources humaines doivent évidemment être pensées et mises en œuvre dans le cadre d'une amélioration plus globale des systèmes de santé des pays concernés qui dépasse la seule épidémie de sida.

Annexe : rapport de la commission International sur la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH

Composition de la commission International

Responsable de la commission : M. le professeur Willy Rozenbaum

Membres de la commission :

- M. Didier Fassin
- M. Jacques Gradt
- M^{me} Danielle Juette
- M^{me} Chantal Lebatard
- M. William Lowenstein
- M^{me} Véronique Nahoum-Grappe

Rapporteurs : MM. Marc Dixneuf et Anthony Poncier

La pandémie d'infection par le VIH/sida représente aujourd'hui une vague dévastatrice dans de nombreux pays en développement. L'Afrique subsaharienne est la plus durement touchée, mais l'épidémie se développe aussi rapidement en Asie ¹, Amérique latine et Europe de l'Est. Initialement les programmes de lutte se sont concentrés sur la prévention, alors qu'aujourd'hui l'accès aux soins et aux traitements fait aussi partie intégrante de leur stratégie.

À la suite de l'appel du président de la République française ², contre l'opinion dominante de l'époque, le Conseil national du sida, dans un rapport ³, se prononçait sur un accès généralisé aux antirétroviraux en Afrique subsaharienne. Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, associé à la baisse très importante du prix des antirétroviraux, a permis d'amorcer la prise en charge thérapeutique de quelques centaines de milliers de malades dans les pays du Sud. L'initiative *3 by 5*, lancée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) le 1^{er} décembre 2003, souhaitant mettre

(1) Une augmentation de près de 50 % entre 2002 et 2004 du nombre de personnes vivant avec le VIH.

(2) Discours de M. Jacques Chirac, lors de la cérémonie d'ouverture de la X^e conférence internationale sur les MST/sida en Afrique, décembre 1997.

(3) *Vers une nouvelle solidarité. Pour un accès aux traitements antirétroviraux des personnes vivant avec le VIH en Afrique subsaharienne*, rapport suivi de recommandations du CNS, 10 décembre 1998.

trois millions de malades du sida des pays pauvres sous traitement antirétroviral d'ici fin 2005, va dans ce sens. La couverture pour l'accès aux antirétroviraux a progressé, mais a peu de chance d'atteindre cet objectif¹. Pourtant, le financement de la lutte contre la maladie à l'échelle mondiale entre 2001 et 2004 a été multiplié par trois², et cette augmentation devrait se poursuivre³. La France a même proposé de pérenniser le financement à l'aide d'une taxe internationale.

Cependant, si argent et médicaments sont nécessaires, les ressources humaines sont indispensables pour dispenser les soins. Cet enjeu, aujourd'hui prioritaire, est devenu au moins aussi important que l'accessibilité aux antirétroviraux. Or, la pénurie de personnel ne fait que s'aggraver tant quantitativement que qualitativement. L'émigration grandissante du personnel de santé, plusieurs décennies de sous-investissements dans les ressources humaines et de réformes économiques et sectorielles, limitant le recrutement et les salaires en représentent la genèse. S'y ajoutent les coups portés par le VIH/sida qui alourdissent considérablement la charge de travail, soumettent le personnel à un risque accru de contamination et affectent dès lors le moral de ces personnels.

Afin d'enrayer l'augmentation de la mortalité et la diminution de l'espérance de vie⁴, le personnel de santé devrait être fortement accru alors qu'il continue à baisser. Cette crise majeure compromet durablement les Objectifs de développement du millénaire (ODM)⁵. Face à ce défi, une réponse urgente et énergique est nécessaire, à laquelle les autorités françaises doivent participer tant dans leurs actions de coopération que dans les instances internationales.

Le Conseil national du sida a souhaité se pencher sur cette crise des ressources humaines dans les pays du Sud. Il a donc cherché à en identifier les principales causes et déterminants et à proposer différentes stratégies pour tenter d'inverser cette tendance.

(1) Elle est passée de 440 000 personnes traitées en juin 2004 à 720 000 en décembre 2004, « Predicting the failure of 3 by 5 », *The Lancet*, vol. 365, n° 9471, 7-13 mai 2005, p. 1597.

(2) Les sources de financement comprennent les dépenses intérieures, les donateurs bilatéraux, les institutions multilatérales et le secteur privé.

(3) La France, ainsi que d'autres pays, ont promis d'augmenter leur aide publique au développement (APD) à 0,7 % de leur produit intérieur brut (PIB) avant 2012. Aujourd'hui, le montant français est de 0,44 % du PIB, et reste notamment très inférieur à celui de l'ensemble des pays nordiques de l'Union européenne.

(4) Joint learning initiative, *Human Resources for Health : overcoming the crisis*, octobre 2004, p. 26 : http://www.globalhealthtrust.org/report/Human_Resources_for_Health.pdf

(5) Kofi Annan, *Arrêter l'épidémie du sida est une condition indispensable à la réalisation des ODM*, communiqué de presse, 2 juin 2005, SG/SM/9903. Elle vise à réduire, d'ici à 2015, la pauvreté et la faim, et pour remédier à la mauvaise santé, aux inégalités entre les sexes, au manque d'instruction, au défaut d'accès à l'eau potable et à la dégradation de l'environnement.

Le problème des ressources humaines dans les pays du Sud

Cette crise des ressources humaines de santé se caractérise d'une manière générale par un manque de personnel soignant très important dans les pays du Sud. En Afrique, on considère qu'il faudrait multiplier par trois le nombre de soignants pour atteindre les ODM ¹. Ce manque de personnel est aggravé par une fréquence souvent plus importante de l'épidémie de l'infection par le VIH parmi les personnels de santé. Faute d'un accès gratuit aux soins, ils ont d'ores et déjà payé un lourd tribut à la maladie qui a provoqué, par exemple, la mort de plus de la moitié d'entre eux au Malawi ².

Une mauvaise répartition de ce personnel entre les zones rurales et urbaines accroît ce manque. On trouve une très forte concentration de médecins dans les villes, alors que la majorité de la population vit dans les campagnes. Au Sénégal, plus de la moitié des médecins vivent à Dakar, où ne résident que 20 % de la population sénégalaise ³.

Enfin, le savoir médical est peu adapté aux situations locales ou bien obsolète par rapport aux progrès de la médecine de par le manque de moyens et de formation.

Bien que cette situation puisse être variable en fonction des régions ou des pays, le Conseil a fait le choix de se concentrer sur les pays les plus pauvres en ressources humaines de santé, où le développement du service public revêt une importance cruciale.

Le désengagement des personnels de santé dans le secteur public

Le désengagement des personnels de santé se caractérise principalement par un fort absentéisme dont la question des salaires est l'une des principales raisons. Ces très bas traitements, 75 \$ mensuels pour une infirmière des Philippines ⁴ par exemple, ont conduit les personnels à compenser leurs revenus par divers moyens. Deux décennies de réformes économiques et sectorielles se

(1) Deuxième sommet sur la santé dans les OMD en décembre 2004 à Abuja : *Addressing Africa's health workforce crisis : an avenue for action*, <http://www.hlfhealthmdgs.org/Documents/AfricasWorkforce-Final.pdf>

(2) Audition interne du CNS.

(3) Rapport de la Banque mondiale, *World development report 2004 : Making Services Work for poor people in 2003*, p. 177, http://www-wds.worldbank.org/servlet/WDSCContentServer/WDSP/IB/2004/07/30/000012009_20040730102437/Rendered/PDF/268950French.pdf

(4) BACH Stephen, *International migration of health workers : Labour and social issues*, juillet 2003, p. 10, <http://www.ilo.org/public/english/dialogue/sector/papers/health/wp209.pdf>

sont traduites par le plafonnement des dépenses publiques et le gel des salaires des fonctionnaires, salaires qui ne sont pas nécessairement versés tous les mois. De plus, l'espoir d'une évolution de carrière pour améliorer leurs revenus et voir leur investissement reconnu est vain, puisque les conditions d'avancement et de gestion des carrières ne sont pas soumises à des critères clairs. L'obtention d'un poste plus élevé dans la hiérarchie dépend souvent plus du réseau relationnel que des compétences ou de la qualité des services rendus. En Afrique, 40 % des personnels de santé ont d'ores et déjà abandonné le secteur sanitaire au profit d'autres activités ¹.

Ce manque à gagner conduit de nombreux agents à avoir recours à d'autres moyens de subsistance comme l'exercice de la pratique privée, durant des heures qui devraient normalement être consacrées au service public. Au Cameroun, depuis 1994, les salaires ont baissé de 70 % ; ainsi, un médecin vacataire gagne environ 50 euros par mois ². Aussi, le recours à l'exercice privé est une pratique omniprésente. Au Cambodge, il va jusqu'à représenter 90 % du revenu des personnels. Ces pratiques entraînent un absentéisme dont le coût est lourd. Ainsi, est-il évalué à un million de dollars de perte annuelle par les hôpitaux de Bogotà ³.

D'autres méthodes sont aussi utilisées pour compenser les manques à gagner, comme le recours à des formations ou des missions payées par des institutions internationales. Au Mali, les responsables de services y passent la moitié de leur temps ⁴.

L'exercice privé cumulé aux formations rémunérées a pour conséquence la disparition d'un service à temps plein effectif dans le secteur public pour la majorité du personnel médical dans les pays du Sud. La population est la première à pâtir de cette détérioration du secteur public au profit du secteur privé comme, en Afrique du Sud, où trois médecins sur quatre travaillent dans le privé, or seulement 20 % de la population y a accès ⁵.

Quand cela n'est pas suffisant, ce qui est souvent le cas, des méthodes plus expéditives sont appliquées : le recours aux emplois fictifs, la commercialisation des médicaments, qui auraient dû être dispensés gratuitement, permettent d'augmenter les revenus de chacun.

De plus, l'absence de sécurité dans la profession, comme l'inexistence de protection élémentaire contre un accident d'exposition au sang, expose de

(1) Deuxième sommet sur la santé dans les OMD, Abuja, décembre 2004 : *Health workforce challenges : lessons from country experiences*, <http://www.hlfhealthmdgs.org/Documents/HealthWorkforceChallenges-Final.pdf>

(2) Audition interne du CNS.

(3) FERRINHO Paulo, VAN LERBERGHE Wim, FRONTEIRA Inês, HIPÓLITO Fátima, BISCAIA André, « Dual practice of the health sector : review of the evidence », *Human resources for health*, 27 octobre 2004, <http://www.human-resources-health.com/content/2/1/14>

(4) *Ibidem*.

(5) KOBER Katharina, VAN DAMME Wim, « Scaling up access to antiretroviral treatment in Southern Africa : who will do the job ? », *The Lancet*, vol. 364, 3 juillet 2004, p. 105.

nombreux soignants à un risque accru de contamination par des agents infectieux dont notamment le virus du sida. Dans certaines régions africaines, plus de la moitié des travailleurs de santé sont contaminés par le virus ¹.

Aussi, compte tenu du contexte général décrit, dans le travail quotidien dévolu au service public, le personnel soignant se comporte avec un certain laxisme vis-à-vis des gestes du quotidien, augmentant les risques pour tous et, notamment, ceux de maltraitance et de violence envers les patients ².

Le « carrousel migratoire »

Outre ce désengagement du secteur public, les ressources humaines sont affectées aussi par une migration des personnels soignants. Cette dernière ressemble à un carrousel, avec plusieurs voies de transfert des régions les plus pauvres vers les régions les plus riches au niveau local, régional ou international.

La question des salaires conduit de nombreux professionnels de santé à éviter de s'installer ou à quitter les zones rurales où les compléments de rémunération sont inexistants, notamment par l'absence d'une clientèle aisée permettant des consultations privées durant les heures de service du public. De plus, le manque de services (école, eau potable, etc.), le manque d'accès à la formation et à l'éducation sont autant de facteurs défavorables à l'implantation des personnels de santé en zones rurales. À tel point que, dans certaines régions rurales d'Afrique, les Organisations non gouvernementales (ONG) sont les seules à fournir un service de soins à la population, aucun service de santé public local n'existant ³. Par exemple, l'ancienne capitale de la Tanzanie, Dar es-Salaam, compte trente fois plus de personnel médical que dans tout autre district rural du pays ⁴. Le taux d'infirmier (e) s moyen qui est de 160 pour 100 000 individus pour l'ensemble du pays n'atteint que 6 pour 100 000 en zone rurale ⁵.

Préférant exercer dans les zones urbaines plutôt que rurales, les personnels ne trouvent cependant pas toujours dans les villes les revenus suffisants pour répondre à d'autres besoins. La migration vers d'autres pays plus riches de la région devient alors également une solution. L'Afrique du Sud est l'un des principaux réservoirs de ressources humaines médicales de l'Afrique, et pourtant dans ses campagnes 80 % des médecins sont des étrangers venant entre autres de Zambie ou du Zimbabwe ⁶. Mais ce sont les pays occidentaux

(1) Cf. note 1 p. 62.

(2) JAFFRÉ Yannick et DE SARDAN J.-P. Olivier, *Une médecine inhospitalière*, Karthala, Paris, 2003, 464 p.

(3) FERRINHO Paulo, VAN LERBERGHE Wim, FRONTEIRA Inês, HIPÓLITO Fátima, BISCAIA André, « Dual practice of the health sector : review of the evidence », *Human resources for health*, 27 octobre 2004.

(4) Audition interne du CNS.

(5) Cf. note 1 p. 62.

(6) *Émigration des personnels de santé : les deux facettes de l'émigration des personnels de santé vers les pays riches*, <http://www.ilo.org/public/french/bureau/inf/features/03/healthworkers.htm>

qui attirent le plus de volontaires à l'expatriation. On peut remarquer qu'un médecin ou une infirmière gagneraient vingt-cinq fois plus en Australie ou au Canada que s'ils exerçaient en Zambie ¹.

Les conditions de travail offertes dans les pays du Nord, même si les conditions de traitement ne sont pas actuellement équivalentes à celles des personnels du pays d'accueil, que ce soit en termes de salaires, de sécurité professionnelle et de conditions matérielles, expliquent cet engouement à s'expatrier.

Cette migration importante est aussi favorisée par certains pays qui ont adapté leurs systèmes de formation à ceux du Nord pour permettre cet exode et s'avèrent aujourd'hui plus vulnérables au débauchage comme le Ghana, dont 50 % des diplômés migrent au bout de quatre ans et demi et 75 % au bout de neuf ans et demi ². Ce phénomène ne concerne pas que l'Afrique. Les programmes des écoles d'infirmières au Bangladesh, aux Philippines, sont basés sur ceux des écoles anglaises et américaines, avec les cours en anglais, aussi les pays anglophones en sont-ils les principaux bénéficiaires. Aux Philippines, sur 7 000 infirmiers formés, 70 % quittent le pays alors qu'il y a 30 000 postes vacants ³.

En 2002, plus de la moitié des médecins et des infirmières exerçant en Grande-Bretagne ont été formés à l'étranger. En 1998, les infirmières étrangères n'étaient que 25 % ⁴. L'inversion de cette tendance ne semble pas à l'ordre du jour. On estime que la Grande-Bretagne devra quasiment doubler son nombre d'infirmiers d'ici 2008. De plus, les pays du Nord ont du mal à conserver dans les zones rurales leurs médecins, or les émigrants acceptent souvent de s'y installer ⁵. En résumé, les pays occidentaux qui connaissent aussi une pénurie de personnels, avec la même désertification des campagnes, compensent leurs manques par l'absorption des personnels de santé du Sud.

Au recrutement du personnel par les pays du Nord, s'ajoute une compétition acharnée entre les différents programmes internationaux (tuberculose, malaria, santé mère/enfant, etc.) pour disposer d'un personnel compétent qui, de ce fait, ne sera plus disponible pour pratiquer des soins dans son pays d'origine. Or, l'OMS ne mène pas de réflexions sur la part des agences internationales dans la captation de ces personnels ⁶.

(1) VUJICIC Marko, ZURN Pascal, DIALLO Khassoum, ADAMS Orvill et DAL POZ Mario R., « The role of wages in the migration of health care professionals from developing countries », *Human resources for health*, 28 avril 2004, <http://www.human-resources-health.com/content/2/1/3>

(2) « Tackling the crisis in human capacity development for health services », *The Manager*, 2004, vol. 13, n° 2, p. 3, <http://www.msh.org/resources/publications/manager.html>

(3) *Émigration des personnels de santé : les deux facettes de l'émigration des personnels de santé vers les pays riches*.

(4) *Ibidem*.

(5) VUJICIC Marko, ZURN Pascal, DIALLO Khassoum, ADAMS Orvill et DAL POZ Mario R., « The role of wages in the migration of health care professionals from developing countries », *Human resources for health*, 28 avril 2004, <http://www.human-resources-health.com/content/2/1/3>

(6) Audition interne du CNS.

Ce phénomène de transfert de personnel du Sud vers le Nord a un coût très lourd à supporter pour les pays du Sud. Sur le plan strictement financier, il serait estimé à au moins quatre milliards de dollars annuels ¹. Sur le plan humain, l'impact s'avère potentiellement négatif sur le renouvellement des ressources humaines en matière de santé qui sont par ailleurs confrontées à des capacités de formation insuffisantes.

Aussi, pour les médecins, dans les quarante-sept pays d'Afrique subsaharienne, il y a au total quatre-vingt-sept écoles de médecine. Onze pays n'en possèdent pas et vingt-quatre seulement une, et toutes ces écoles ne permettent pas une formation complète ². Par manque de moyens, rares sont celles qui possèdent des laboratoires, des ordinateurs reliés à internet, des abonnements à des revues scientifiques. De plus, dans la plupart des écoles, le cursus n'est pas adapté aux problèmes que rencontre le pays mais inspiré des cursus occidentaux, privilégiant trop souvent la théorie sur la pratique.

L'ensemble de tous ces facteurs (problèmes de formation, conditions de travail, émigration...) a considérablement fragilisé la présence des personnels soignants sur le terrain et leur mission de service public auprès des patients. Il s'agit donc de trouver une stratégie pour inverser cette tendance.

Différentes stratégies de réponses pour augmenter les ressources humaines de santé

Dans ce contexte de crise, l'hypothèse d'une « substitution » des personnels de santé est déjà évoquée par les États-Unis d'Amérique. La France ne peut pas faire l'économie d'une réflexion sur une telle perspective. Celle-ci ne peut être qu'une première étape transitoire qui doit déboucher sur un transfert de compétences et de technologies.

Différentes solutions sont par ailleurs envisageables, qui ne doivent pas toutes venir des pays bailleurs et s'imposer de façon verticale. À travers ses services de coopération et les agences internationales dont elle est membre, la France peut proposer des solutions sans s'immiscer dans les politiques nationales des pays du Sud, et contribuer à la mise en place de stratégies locales.

(1) HAGOPIAN Amy, THOMPSON Matthew J., FORDYCE Meredith, JOHNSON Karin E. et HART L. Gary, « The migration of physicians from sub-Saharan Africa to the United States of America : measures of the African brain drain », *Human resources for health*, 14 décembre 2004, <http://www.human-resources-health.com/content/2/1/17>

(2) *Ibidem*.

Une aide financière et technique par la France et les bailleurs internationaux

La France, à travers sa coopération et le ministère des Affaires étrangères, la coopération décentralisée au niveau territorial, mais aussi à travers les organismes internationaux dont elle est membre, peut apporter une aide qui doit se décliner sur le court et le long terme. Cette aide doit reposer sur des données fiables, or l'ensemble de la littérature existante sur la crise des ressources humaines souligne le manque d'informations ou le peu de fiabilité de ces dernières. Aussi, pour bien comprendre le fonctionnement des systèmes de santé, les besoins en formation et sur le terrain, afin de mieux se coordonner, il y a nécessité de soutenir la recherche en sciences sociales afin d'appréhender au mieux qui sont les personnels soignants, leur façon de travailler, le fonctionnement des hôpitaux locaux, le financement... Sur le plan national, le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche pourrait orienter les programmes de l'Institut de recherche pour le développement (IRD) et de l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) en ce sens. Le même type de financement existant aussi au niveau territorial et européen, y avoir recours permettrait d'augmenter le nombre de recherches sur le sujet.

La perspective d'un recrutement intensif ne peut faire l'économie d'une réflexion sur la formation. Former un personnel soignant est assez long, qu'il soit infirmier (trois ans) ou médecin (cinq ans). Par ailleurs, les formateurs ne peuvent pas être en même temps sur le terrain et dans les écoles. Au-delà de la formation initiale, la question de la formation continue se pose également. On estime que les connaissances au niveau du VIH/sida dans les communautés rurales africaines ont un retard de quinze à vingt ans ¹. Il n'y a pas de culture de la formation continue. Les formations sont peu nombreuses, de courte durée, peu ou pas coordonnées. Il reste souhaitable que ces formations intègrent un volet sur la qualité de la prise en charge des personnes, et l'importance de la relation patient/soignant, afin de diminuer les risques de violence du personnel soignant en direction des patients. Il convient aussi que ces formations soient diplômantes et soumises à évaluation.

Ces mesures à court terme resteront néanmoins insuffisantes si un travail en profondeur sur le plus long terme n'est pas effectué. C'est l'ensemble du système éducatif qui est à réformer pour permettre la formation d'un plus grand nombre de personnels de santé. Il faut faire une priorité de l'éducation primaire et secondaire, en incluant un recrutement massif des femmes qui ont pour le moment peu accès aux études, mais aussi en veillant à une plus grande mixité sociale et ethnique. Ce qui inclut le développement d'infrastructures, mais aussi la valorisation de la rémunération des enseignants. Ces diverses réponses peuvent être soutenues par la coopération française.

(1) Joint learning initiative, *op. cit.*, p. 113.

La France doit poursuivre son financement des formations locales, comme elle le fait déjà par l'intermédiaire du ministère des Affaires étrangères ¹ et de la coopération décentralisée, et inciter l'Agence française de développement (AFD) à poursuivre dans cette voie. Dans le même temps, malgré la tendance actuelle du ministère de la Coopération à rapatrier son personnel technique, la France pourrait envisager un changement de politique dans ce secteur. À court terme, le recours à des coopérants pour des postes de formateur paraît être une solution envisagée. Ils formeraient ainsi un personnel qui, à son tour, pourrait lui-même transmettre cet enseignement et créer ainsi une chaîne du savoir. Les programmes de coopération notamment au niveau universitaire, devront intégrer de façon volontariste la formation à la prise en charge du sida dans leurs priorités. Des jumelages entre des facultés de médecine ou des écoles d'infirmiers pourraient faire l'objet de mesures incitatives, par la mise en place de contrats d'objectifs soumis à évaluation, mais aussi dotés de moyens financiers. Des coopérants, dans le cadre d'initiatives comme celle d'ESTHER ², pourraient permettre une mise à niveau et le maintien des connaissances médicales.

Membre de l'Union européenne et d'organisations multilatérales, comme le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, la Banque mondiale, etc., la France peut plaider en faveur d'un financement de ces programmes de formation et promouvoir le lancement d'un fonds à l'éducation cofinancé par les autorités locales et l'aide internationale. Pour permettre à ces formations d'être efficaces, la France avec l'aide des institutions internationales dont elle est membre peut aussi aider les pays du Sud à mutualiser leurs pratiques et leurs expériences, afin de trouver des solutions issues du Sud. Fournir une aide technique pour le développement d'internet, de téléconférences, d'enseignements à distance, et permettre la mise en place de bases de données regroupant ces expériences mais aussi les dernières innovations en matière de recherche et de prévention.

Ces mesures ne peuvent être efficaces que si ces réformes s'accompagnent d'une amélioration des conditions de travail, faute de quoi, le personnel sanitaire, une fois formé, continuera à émigrer. Depuis longtemps, sous couvert d'arguments macroéconomiques, la Banque mondiale et le Fonds monétaire international (FMI) ont refusé, voire condamné, l'investissement dans les ressources humaines ³. Cette politique a été un échec, aussi une évolution commence à se faire jour au sein de la Banque mondiale, pourtant réticente jusqu'à présent sur la question. L'amélioration des revenus des personnels de santé est aussi un levier pour rééquilibrer l'offre de soins, notamment dans les zones rurales. Des primes pourraient être allouées pour favoriser l'implantation de personnels de santé dans les zones sinistrées comme au Ghana, où la Banque mondiale a permis d'augmenter les salaires entre 15 % et 35 % ⁴. Ces mesures ne s'envisagent que si elles sont accompagnées d'un renforcement de l'encadrement et de

(1) Audition interne du CNS.

(2) ESTHER : Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau.

(3) Audition interne du CNS.

(4) Joint learning initiative, *op. cit.*, p. 121.

règles interdisant les paiements officiels par les patients, comme cela a été le cas au Cambodge dans un programme mené par des ONG ¹. Aujourd'hui, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme permet qu'une importante composante de l'aide soit dédiée aux ressources humaines. La France doit soutenir cette démarche auprès de l'Agence française de développement (AFD), son agence nationale de moyens, dans le cadre de partenariats bilatéraux, mais aussi auprès d'autres partenaires comme l'Union européenne.

Cette aide doit être coordonnée pour pallier le manque de cohérence qui existe parfois entre les différents bailleurs internationaux ², et s'accompagner d'un dispositif de contrôle plus efficace sur la destination finale du financement qui, dans certains pays, est détourné de son but initial.

Si l'augmentation des salaires peut ralentir l'émigration des personnels soignants, les politiques de recrutement des pays développés restent cependant à redéfinir. Inciter des directeurs d'écoles et doyens d'universités d'Afrique, par l'intermédiaire de primes, à envoyer les nouveaux diplômés au Nord n'est pas acceptable ³. La France a un rôle important à jouer à ce niveau. En l'an 2000, seulement 4 % des médecins exerçant en France sont des médecins étrangers ⁴. La tendance du recours à des médecins de nationalité étrangère est cependant à l'augmentation, puisque, entre 2002 et 2003, leur nombre a crû de 7,2 % ⁵. Mais si la demande augmente, la France n'est pas le pays développé qui absorbe le plus les ressources humaines des PED. Elle pourrait donc avoir un rôle incitatif pour les autres pays en promouvant une politique de bonnes pratiques moins incitative au débauchage, y compris au sein des agences internationales dont elle est membre ⁶. La France pourrait également apporter son soutien aux revendications des PED concernant la mise en place d'un fonds international gérant les compensations financières versées aux PED pour la main-d'œuvre de santé fournie aux pays riches ⁷.

L'une des pistes explorées depuis plusieurs années pour aider les organisations internationales et les États dans leurs missions de santé est celle des Partenariats public/privé (PPP) ⁸. L'idée est que l'expertise du secteur privé

(1) Rapport de la Banque mondiale, *World development report 2004 : Making Services Work for poor people in 2003*, p. 128, http://www-wds.worldbank.org/servlet/WDSCContentServer/WDSP/IB/2004/07/30/000012009_20040730102437/Rendered/PDF/268950French.pdf

(2) Audition interne du CNS.

(3) *Ibidem*.

(4) Conseil national de l'ordre des médecins, « Démographie médicale française, situation au 1^{er} janvier 2001 », étude n° 34, novembre 2001, p. 37.

(5) *Idem*, « Démographie médicale française, situation au 1^{er} janvier 2004 », étude n° 37, décembre 2004, p. 139.

(6) Joint learning initiative, *op. cit.*, p. 107.

(7) Cf. note 1 p. 62.

(8) BUSE K., WALT G., « Global public-private partnerships », « Part I – A new development in health ? », *BWHO*, 78 (4), 2000, pp. 549-561. « Part II – What are the health issues for global governance ? », *BWHO*, 78 (5), 2000, pp. 699-709. BUSE K., WALT G., « Globalisation and multilateral public-private health partnership : issues for health policy », in LEE K., BUSE K., FUSTUKIAN S. (éd.), *Health Policy in a Globalising World*, Cambridge University Press, Cambridge, 2002.

peut contribuer à surmonter les obstacles financiers ou organisationnels rencontrés par le secteur public. Si l'on s'intéresse à la fuite du personnel de santé du secteur public vers le secteur privé, on constate qu'elle est stimulée en partie par les entreprises qui assurent la couverture médicale de leurs employés par l'intermédiaire des cliniques ou des cabinets privés. Dans la perspective de la mise en œuvre de PPP pour répondre à la crise des ressources humaines en santé, en tenant compte de l'attraction que représentent les entreprises pour le personnel du service public de santé, la France pourrait inciter ses entreprises à réfléchir à des PPP qui contribueraient au renforcement du secteur public et de ses salaires plutôt qu'à attirer son personnel sans contrepartie. Au minimum, les PPP discutés devraient prendre en compte la place des entreprises dans cette fuite du personnel pour y apporter une réponse.

Cependant, quelles que soient les mesures initiées par la France et ses partenaires bailleurs, si les États du Sud ne s'engagent pas totalement en investissant dans les réformes structurelles nécessaires, le problème restera entier.

Des réformes structurelles nécessaires aux pratiques existantes au Sud

Avant toute chose, les PED devraient se préoccuper des conditions d'exercice du personnel soignant en activité. La protection, la valorisation et la reconnaissance du travail des professionnels de santé sont en effet primordiales pour inverser leur fuite du secteur de la santé ou du pays. L'amélioration des conditions de sécurité est une priorité : financer des gants pour le personnel, des incinérateurs pour les seringues..., mais surtout promouvoir un accès gratuit à une prophylaxie post-exposition sans oublier une prise en charge thérapeutique sur le long terme ¹, qui changerait considérablement le rapport aux malades.

La question de la formation, et plus largement de l'éducation, devrait être également un axe prioritaire des gouvernements locaux. L'éducation aux niveaux primaire et secondaire représente le vivier des futurs travailleurs de santé. Or, ne serait-ce qu'en Afrique, seules 39 % des femmes ont accès à des études secondaires ; il faudrait donc compenser ce déséquilibre. Certains pays ont commencé à réagir, comme le Malawi, qui a mis en place des cours de rattrapage pour compenser les faiblesses de l'éducation du secondaire. Cela a permis d'accroître le nombre des inscriptions en médecine de vingt à soixante par an, favorisant ainsi le recrutement local ². L'accès aux études universitaires dans le domaine de la santé pourrait se fonder sur un dispositif qui obligerait le futur diplômé à travailler un nombre d'années donné dans son pays en contrepartie du financement de ses études, voire dans les campagnes l'année qui suit

(1) Audition interne du CNS.

(2) Cf. note 1 p. 62.

l'obtention du diplôme, comme cela est pratiqué notamment à Cuba ¹, et qui permettrait un accès aux études supérieures pour les populations les plus pauvres. Cependant, les mesures contraignantes sont souvent contournées si elles ne sont pas accompagnées en même temps de mesures incitatives.

Des échanges régionaux existent déjà pour la formation locale de personnel médical entre pays de l'Océan indien ². Plus largement pour le Sud, le manque d'écoles de médecine peut être compensé par l'envoi d'étudiants dans d'autres pays du Sud, mieux dotés sur le plan des études médicales, comme à Cuba, où 9 000 étudiants de quatre-vingt-trois pays ont déjà été formés.

Néanmoins, former du personnel nécessite du temps, et il y a des zones où le manque de personnel médical fait cruellement défaut. C'est pourquoi des PED ont recours à du personnel étranger. Ainsi, depuis 1960, plus de 67 000 professionnels de santé cubains ont œuvré dans quatre-vingt-quatorze pays. Ils perçoivent leur salaire cubain et bénéficient de la part du pays d'accueil d'une prime de 100 \$ mensuels, de la prise en charge du logement, de la nourriture et des transports ³.

Certains pays, quand ils ne font pas appel à cette main-d'œuvre extérieure, ont recours à un personnel de santé de substitution pour effectuer une tâche qui dépasse les limites fixées habituellement par leur statut et leur formation. Cette substitution est particulièrement utilisée dans les zones rurales. On constate deux types de substituts :

- ceux à qui l'on ne confie que certaines tâches, dont ils rendent compte à des médecins. Ce choix permet aux médecins de déléguer, tout en supervisant le travail de leurs équipes. Un nombre grandissant d'infirmières et d'officiers de santé remplace ainsi les médecins pour les premiers soins ⁴ ;
- ceux qui effectuent un remplacement complet grâce à une formation qui varie selon les pays. Au Ghana, des médecins généralistes, après une formation de dix-huit mois, remplacent des spécialistes. En Tanzanie, il y a différents substituts avec des niveaux de formation différents, les plus qualifiés pouvant intégrer une école de médecine. Cela évite un éventuel découragement par l'impression de ne pas pouvoir évoluer, tant au niveau salarial qu'au niveau des compétences ⁵.

Ce système de substitution freine l'émigration, les diplômes n'étant pas reconnus internationalement. Ces formations moins longues sont aussi moins onéreuses et justifient un salaire un peu moins élevé. Cet accès à des qualifications supérieures, liées à une pratique de terrain, permet une plus grande

(1) Rapport de la Banque mondiale, *World development report 2004 : Making Services Work for poor people in 2003*, p. 183.

(2) Audition interne du CNS.

(3) Joint learning initiative, *op. cit.*, p. 110.

(4) DOVLO Delanyo, « Using mid-level cadres as substitutes for internationally mobile health professionals in Africa. A desk review », *Human Resources for Health*, 18 juin 2004, <http://www.human-resources-health.com/content/2/1/7>

(5) *Ibidem*.

mixité sociale, incluant des personnels issus de la population locale. Mieux intégrés dans les communautés, ils diminuent les rapports de domination et de violence. Formés localement, ces substituts ont tendance à demeurer là où ils travaillent, y compris dans les zones rurales.

Cependant, cette substitution a principalement recours à une main-d'œuvre de santé existante même si elle élargit l'espace de ses compétences. Pour réellement accroître les ressources humaines, il est donc nécessaire de rechercher d'autres collaborations auprès de la population communautaire locale, notamment dans les zones rurales.

L'utilisation de travailleurs communautaires ou de tradithérapeutes formés et encadrés pour les traitements basiques (traitement de la diarrhée, éducation à la santé et à l'hygiène, planning familial, prévention, nutrition...) est au centre de nombreuses stratégies expérimentées¹. On retrouve là le principe du personnel de substitution, mais au lieu de solliciter du personnel de santé formé, on a recours à des individus issus de la communauté pour effectuer des tâches assez simples. Leurs formations n'ont pas la même durée, allant de trois jours en Indonésie à trois mois en Inde². Cette substitution permet de libérer du temps pour le personnel de santé, plus qualifié, qui peut ainsi prendre en charge des activités plus techniques. Le rôle de la communauté ne s'arrête pas là, notamment quand elle finance elle-même une partie des prestations, ce qui lui permet de bénéficier de plus de services, de transparence et de responsabilités de la part des prestataires, pour moins de dépenses. Cependant, pour être optimal, il faut que le copaiement soit lié à la performance et qu'il constitue une contribution aux revenus des prestataires plutôt qu'une compensation à l'inadéquation des fonds publics. Ce contrôle communautaire de la performance des services de santé a été repris au Vietnam et en Bolivie, et permet aux collectivités d'appréhender les principaux obstacles situés du côté de la demande et de faire en sorte que ces services répondent aux besoins de la collectivité. Au Mali, à Madagascar ou au Sénégal, des associations d'usagers emploient, paient et contrôlent mensuellement des professionnels de santé qui servent les habitants³.

Le travail effectué par la communauté a de multiples facettes, et il ne faut en négliger aucune. De nombreuses personnes dans les familles, souvent des femmes, assurent un soutien psychologique et s'occupent des soins de leurs proches. Ces « travailleurs invisibles »⁴ représentent une main-d'œuvre importante. De même, des associations de personnes malades se sont créées dans certains pays comme la Tanzanie ou le Togo. Elles mènent un travail de prévention et sont surtout investies dans le domaine psychosocial et l'accompagnement puisque les structures de santé publiques sont absentes de ce type d'approche.

(1) HONGORO Charles et MC PAKE Barbara, « How to bridge the gap in human resources for health ? », *The Lancet*, vol. 364, 16 octobre 2004, p. 1454.

(2) Joint learning initiative, *op. cit.*, p. 46.

(3) Rapport de la Banque mondiale, *World development report 2004 : Making Services Work for poor people in 2003*, p. 169.

(4) Joint learning initiative, *op. cit.*, p. 43.

Il existe aussi de nombreuses associations à caractère confessionnel qui ont une expérience médicale. Dans certain pays d'Afrique de l'Est et australe, elles représentent le potentiel d'accès aux soins le plus important. Toutefois, les principes religieux de ces associations ne permettent pas toujours une démarche conjointe entre prévention et soins. Pour autant, ces associations peuvent représenter un fort vivier de ressources humaines et les ignorer serait sans doute une erreur. Les États-Unis l'ont déjà bien compris.

Les stratégies sont donc plurielles, tant par l'aide que peut apporter le Nord que par les solutions et innovations que peut proposer le Sud. Ce n'est que par la volonté affichée des deux et leur coordination qu'émergera la synergie nécessaire pour que des résultats soient possibles.

À la suite de son rapport, la commission Internationale a émis les recommandations de l'avis du 14 juin 2005, p. 54.

Liste des personnalités auditionnées

Le Conseil national du sida remercie très vivement les personnes ayant bien voulu être auditionnées par la commission International :

- docteur Mario Dal Poz, département des ressources humaines pour la santé, Organisation mondiale de la santé (OMS), Genève ;
- professeur Bruno Dujardin, responsable de l'unité Politiques et programmes de santé dans les pays en développement, Université Libre, Bruxelles ;
- professeur Gilles Dussault, *senior health specialist (Policy)*, Institut de la Banque mondiale, Washington ;
- M. Éric Fleutelot, directeur des programmes internationaux, association Sidaction, Paris ;
- docteur Lieve Fransen, chef de l'unité Développement social et humain, Direction générale développement, Commission européenne, Bruxelles ;
- docteur François-Marie Lahaye, chargé de mission, bureau de la santé, Direction générale de la coopération internationale et du développement, ministère des Affaires étrangères, Paris ;
- docteur Michel Lavollay, *senior advisor, private sector*, Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, Genève ;
- docteur Jean-Élie Malkin, conseiller, veille médicale et scientifique, Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau (GIP ESTHER), Paris ;
- docteur Henriette Meilo, présidente du comité thérapeutique DARVIR, et docteur Margaret Sanga, hôpital Laquintinie, Douala ;
- M. Pierre Morange, député des Yvelines, Assemblée nationale, Paris ;
- docteur Claire Mulanga, spécialiste technique principale sur le VIH/sida et le monde du travail, programme de l'Office international du travail sur le VIH/sida et le monde du travail (OIT/SIDA), Genève ;
- M. Jean-Michel Sévérino, directeur général, et M^{me} Marie-Odile Waty, responsable du secteur santé, Agence française de développement (AFD), Paris.

Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, suivi de recommandations

17 novembre 2005

Introduction

À sa création en 1989, le Conseil national du sida s'est vu attribuer pour mission de « *donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida* ». Le décret signé par le président de la République précise qu'il doit être « *consulté sur les programmes d'information, de prévention et d'éducation pour la santé, établis par le Gouvernement et les organismes publics* »¹. Depuis lors, le CNS n'a pas manqué de rendre des avis sur l'ensemble des domaines de la lutte contre l'épidémie d'infection à VIH, mais il ne s'est plus penché sur les programmes de prévention depuis plusieurs années. Compte tenu de l'évolution actuelle de l'épidémie, il lui est apparu nécessaire de se saisir du thème de la politique de prévention de l'infection à VIH en France.

La prévention dans le domaine du VIH se décline en trois niveaux. La prévention primaire qui vise à éviter les transmissions du virus qui peuvent intervenir par la voie sexuelle, sanguine, au cours de la grossesse ou à l'occasion de l'allaitement. La prévention secondaire qui vise à éviter que les personnes séropositives ne développent le sida ou d'autres pathologies. La prévention tertiaire qui vise à limiter les complications liées à l'infection par le VIH. Les préventions secondaire et tertiaire relèvent en partie de la prise en charge par le système de santé des personnes atteintes. Aujourd'hui encore, et en dépit des campagnes d'information et des traitements existants, de trop nombreuses personnes arrivent à l'hôpital au stade sida, ignorant leur statut ou ayant été

(1) L'article 1^{er} du décret n° 89-83 du 8 février 1989, portant création d'un conseil national du syndrome immunodéficientaire acquis, est intégré au Code de la santé publique sous l'article D. 3121-1.

dépistées mais non prises en charge. Le dépistage et la prise en charge sont des enjeux importants dans la lutte contre l'épidémie, tout comme la prévention primaire qui, elle, intervient en amont de la transmission. La prévention primaire limite donc la propagation du virus et réduit d'autant le travail des préventions secondaire et tertiaire. Par ailleurs, elle fait appel à des stratégies spécifiques de communication et d'action auprès de la population. La commission Prévention du CNS a souhaité ne s'intéresser, dans le présent rapport, qu'à la prévention primaire. Les autres types de prévention représentent des enjeux également importants, notamment pour la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, qui méritent des travaux spécifiques.

Depuis plusieurs années, le contexte de la politique de prévention de la transmission de l'infection à VIH a évolué. L'arrivée des traitements a indéniablement permis d'améliorer considérablement l'espérance de vie des personnes infectées par le VIH qui en bénéficient. La baisse importante du nombre des décès, et la moindre visibilité sociale de l'infection qui en est la conséquence, a estompé la dimension tragique de l'épidémie. Dans le même temps, alors que la prévalence chez les usagers de drogues par voie intraveineuse baissait formidablement grâce à la politique de réduction des risques, de nouveaux groupes à fort risque d'exposition à la transmission attiraient l'attention : les femmes et les personnes originaires d'Afrique subsaharienne principalement. Par ailleurs, une reprise des comportements à risque a été constatée pour atteindre aujourd'hui un niveau inquiétant dans la population gay. Les difficultés rencontrées dans la définition des réponses à apporter à ces prises de risques ont été la source de controverses durables entre les associations. En tout cas, le nombre des personnes vivant avec le VIH augmente toujours, et cette augmentation va se poursuivre dans les prochaines années, alors que les profils des personnes atteintes évoluent.

Pour l'année 2003, l'Institut de veille sanitaire (InVS) évalue le nombre des personnes qui découvrent leur infection à VIH à environ 6 000, dont la moitié réside en Île-de-France ¹. Toutes tranches d'âge confondues et sans distinction de sexe, les transmissions chez les personnes ayant des rapports hétérosexuels sont prépondérantes avec 57 % des nouveaux diagnostics ; les transmissions chez les personnes ayant des rapports homosexuels persistent avec 21,4 % des nouveaux diagnostics, ce qui est très important si l'on considère ce pourcentage par rapport à la fraction de gays dans la population générale. La baisse des contaminations par l'injection de drogues se confirme avec 2,2 % des nouveaux diagnostics ². Chez les personnes contaminées par rapports hétérosexuels, 34 % des femmes et 16 % des hommes sont d'une nationalité d'un pays d'Afrique subsaharienne. Dans la tranche d'âge des 15/24 ans, environ la moitié des femmes concernées est de nationalité d'un pays d'Afrique subsaharienne. Par ailleurs, la découverte de l'infection par le

(1) InVS, *Surveillance du VIH/sida en France. Rapport n° 2, données au 31 mars 2004*, mai 2005. L'ensemble des données de surveillance du VIH et du sida est accessible sur www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/default.htm

(2) Pour 18,6 % des déclarations, l'information est non disponible. *Ibidem.*, p. 4.

VIH varie selon le sexe et l'âge. Ainsi, les femmes qui représentent, toutes nationalités confondues, 43 % des nouveaux diagnostics, sont dépistées en moyenne plus jeunes que les hommes. Dans la tranche d'âge des 15/24 ans, on compte 68 % de femmes dont 83 % ont été contaminées par rapports hétérosexuels ¹. Chez les jeunes hommes de 15 à 24 ans, 32 % ont été contaminés par rapports hétérosexuels et 52 % par rapports homosexuels ². Mais si l'on s'intéresse à la tranche d'âge des 20-24 ans, la part des contaminations par rapports homosexuels atteint 60 %. Le test d'infection récente montre que 51 % des homosexuels qui découvrent leur séropositivité ont été infectés aux cours des six mois précédant le test, ce qui reflète probablement en partie un recours plus fréquent au dépistage, mais aussi le maintien d'un fort niveau de nouvelles contaminations dans ce groupe ³.

L'épidémie d'infection par le VIH reste donc particulièrement active en France. Elle concerne des personnes jeunes, des femmes pour une part importante et des personnes originaires d'Afrique subsaharienne. Les gays constituent toujours un groupe fortement exposé au risque de transmission, la prévalence de l'infection par le VIH étant estimée à plus de 10 % dans ce groupe ⁴. Cette persistance des transmissions justifie pleinement de consacrer un travail spécifique à la prévention primaire. De plus, dans une perspective de santé publique, une politique de prévention ne doit pas être pensée comme un ensemble de mesures prises en réponse à une épidémie dans l'objectif de l'enrayer. Une politique de prévention consiste en premier lieu à éviter la survenue des problèmes de santé et donc de l'épidémie. En l'occurrence, il s'agit d'éviter la transmission du VIH d'une personne à une autre. Par conséquent, les données épidémiologiques ne doivent pas être les seuls déterminants des actions de prévention. La visibilité de certains groupes à fort risque de transmission ne doit pas conduire à négliger l'importance de la diffusion de messages de prévention destinés à la population générale, afin de maintenir les connaissances et les pratiques nécessaires à la prévention des IST. Ainsi, par exemple, le déclin des transmissions chez les usagers de drogues est dû à la politique de réduction des risques, et non à l'arrêt complet de l'usage des drogues par voie intraveineuse. Il faut donc maintenir cette politique. De même, seule la prise en charge efficace des femmes enceintes vivant avec le VIH permet d'éviter les transmissions de la mère à l'enfant. Une politique de prévention de la transmission est donc plus que nécessaire pour casser la chaîne des

(1) InVS, *Infection par le VIH et sida chez les jeunes de 15 à 24 ans*, France, données au 30 juin 2004. L'injection de drogues représente 1 % des transmissions. Pour 16 % des déclarations l'information sur le mode de transmission n'est pas disponible.

(2) *Idem*. L'injection de drogues représente 3 % des transmissions. Pour 13 % des déclarations, l'information sur le mode de transmission n'est pas disponible.

(3) InVS, *Infection par le VIH chez les homosexuels en France. Synthèse des données disponibles*, juin 2005. Les prises de risque chez les homosexuels de moins de 25 ans ressortent également du *Rapport Baromètre gay 2002*, VELTER A., MICHEL A., SEMAILLE C., *Rapport Baromètre gay 2002*, InVS, Saint-Maurice, novembre 2005, pp. 32-33.

(4) InVS, *op. cit.*

transmissions en évitant à la fois que les personnes ne s'exposent à la transmission du VIH, et que les personnes qui vivent avec le VIH ne le transmettent. Cela suppose de faire adopter des comportements sûrs et d'informer sur les risques. Le nombre de personnes vivant avec le VIH ne peut que croître au cours du temps, les risques d'exposition à la transmission vont perdurer. La politique de prévention de la transmission doit être une politique envisagée pour le très long terme.

Au cours des dernières années, le CNS a rendu public deux rapports, suivis de recommandations en lien avec la prévention, l'un sur les risques liés aux usages de drogues, et l'autre sur la situation de l'épidémie d'infection à VIH dans les départements d'outre-mer¹. Le présent rapport n'aborde donc pas la situation particulière des DOM, qui reste très préoccupante. La prévention de la transmission du VIH compte quelques succès notables : la prévention de la transmission lors de transfusions sanguines, la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant et la prévention de la transmission par le partage de seringues chez les usagers de drogues. Ces risques ne seront donc pas abordés dans le présent rapport, sauf pour rappeler la nécessité de maintenir les actions en place et de ne pas entraver leur réalisation. La prévention en milieu professionnel répond à des logiques spécifiques et ne sera pas non plus abordée. Le travail de la commission Prévention du CNS s'est fait à partir d'une analyse des politiques et des outils existants ; il ne sera donc pas non plus question des microbicides qui ne sont aujourd'hui encore qu'au stade de la recherche. Enfin, depuis de nombreux mois, à la suite de plaintes instruites au pénal et de condamnations, des discussions sur la « pénalisation de la transmission du VIH » animent les acteurs de la prévention. Le CNS a engagé parallèlement un travail de réflexion sur cette question liée à la politique de prévention, dont il ne sera par conséquent pas question dans le présent rapport.

La commission a auditionné une quarantaine d'acteurs de la politique de prévention en France occupant des positions et des fonctions très diverses. Leurs contributions ont permis de dresser un état des lieux de la politique de prévention, de disposer d'informations émanant du terrain ou d'éclairages sur les mécanismes de l'appareil d'État. La commission tient à les remercier de leur contribution à son travail². Les informations recueillies lors des auditions ont été complétées par l'étude des publications existantes sur la prévention ou sur les différents groupes à fort risque d'exposition à la transmission du VIH. Enfin, la « littérature grise », publiée par les associations ou les organismes publics, a également été utilisée par la commission.

(1) CNS, *Les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique. Propositions pour une reformulation du cadre législatif*, juin 2000 ; CNS, *Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer*, mars 2003.

(2) Une liste des personnes auditionnées est disponible en annexe.

Le plan national de lutte contre le VIH/sida pour les années 2001-2004 s'était donné plusieurs objectifs dont ceux « *d'enrayer la reprise épidémique chez les homosexuels masculins* » et de « *réduire les écarts existants entre la population française et les personnes étrangères vivant en France* »¹. La persistance des transmissions montre que la politique de prévention de l'infection à VIH n'a pas atteint ces objectifs. Le présent rapport propose une analyse des processus qui font obstacle partiellement ou totalement aux actions de prévention. Il s'agit donc ici d'étudier en priorité l'organisation globale des politiques publiques relatives à la prévention de la transmission du VIH.

La première partie du rapport est consacrée aux responsabilités de l'État qui est en charge de cette politique. Tout d'abord, il s'avère que l'engagement de l'État en faveur de la prévention de l'infection est insuffisant. Du point de vue de la politique de santé, la place de la prévention de l'infection à VIH dans le nouvel environnement de santé publique est floue, et les réponses apportées paraissent faibles au regard des enjeux. Cet engagement est également insuffisant car le ministère de l'Éducation nationale, qui constitue un outil fort de l'État pour former ses futurs citoyens, est absent de cette politique qui concerne pourtant l'ensemble de la société française. Ensuite, la défaillance de la puissance publique conduit à la mise en œuvre de politiques gouvernementales qui empêchent le bon déroulement d'actions de prévention réputées efficaces. Ainsi, les politiques du ministère de l'Intérieur à l'égard des personnes prostituées, des usagers de drogues et des migrants éloignent ces personnes des associations de prévention et augmentent leurs risques d'exposition. De même, en prison, la politique de prévention reste inachevée faute d'un pragmatisme suffisant et à cause des difficultés d'ordre plus général rencontrées par les établissements pénitentiaires.

Dans sa seconde partie, le rapport s'intéresse aux difficultés qui peuvent naître du choix d'une gestion de la politique de prévention partagée par l'État avec les associations. En effet, l'État a depuis le début de la maladie progressivement confié aux associations la mise en œuvre des actions de terrain dans le domaine de la prévention, ce qui implique des obligations réciproques. D'une part, l'État doit assumer pleinement les responsabilités qui découlent de ce choix, et il doit apporter son soutien aux associations, tout en veillant à l'équilibre du paysage associatif. D'autre part, les associations, par la place importante qu'elles occupent, doivent contribuer à l'action collective en surmontant les controverses qui peuvent apparaître et en s'inscrivant pleinement dans les objectifs affichés par l'État. En outre, des enjeux importants en matière de partage des savoirs sont associés au travail conjoint de l'État et des associations. Les connaissances de l'épidémie doivent être constamment renouvelées, et les actions de terrain doivent s'adapter aux enjeux émergents. Par conséquent, la diffusion des savoirs tant sur l'épidémie que ceux relatifs aux actions est indispensable, de même que l'évaluation régulière de l'ensemble des actions engagées.

(1) *Plan national de lutte contre le VIH/sida, 2001-2004*, p. 4.

Partie I – La prévention face aux insuffisances de la puissance publique

La politique de prévention de la transmission du VIH requiert le travail conjoint d'intervenants divers et croise de nombreuses autres politiques publiques, ce qui nécessite des ajustements et des équilibres permanents entre les acteurs de la prévention, mais aussi avec les autres domaines d'action de l'État. L'absence de régulation conduit à des hésitations dans la définition des orientations et à des difficultés auxquelles se confrontent les acteurs de prévention sur le terrain. Cette régulation relève aussi bien de l'administration en charge de la santé que de l'ensemble de l'appareil gouvernemental qui doit prendre la mesure de l'importance d'une politique de santé publique. D'autres politiques publiques peuvent interférer avec la santé publique, mais il est primordial que toute action entreprise par une administration quelle qu'elle soit n'aille pas à l'encontre des objectifs de santé publique. La politique de prévention doit bénéficier d'une régulation au plus haut niveau pour permettre la mise en œuvre d'actions efficaces. Pour cela, il est nécessaire que le discours des plus hautes autorités de l'État sur l'urgence à lutter contre le VIH ne se consacre pas uniquement au soutien à la lutte dans les pays en développement, mais qu'il encourage aussi l'engagement de l'État lui-même dans la prévention de la transmission du VIH en France. Les acteurs de la prévention se confrontent aujourd'hui à ces deux failles de la puissance publique : l'insuffisance de l'engagement de l'État en faveur de la prévention et les insuffisances de la coordination gouvernementale des politiques.

1. Une insuffisance dans l'engagement de l'État

Dans son élaboration, sa programmation et sa mise en œuvre, la politique de lutte contre le VIH nécessite le travail conjoint de nombreux acteurs qui appartiennent à l'ensemble des secteurs de l'État ou qui représentent la diversité du monde associatif et des différentes professions des secteurs sanitaire et social. En dépit de cette hétérogénéité nécessaire, la puissance publique en charge de la santé doit donner des orientations claires à la politique de prévention. Cependant, la place accordée à la prévention du VIH dans la politique de santé publique est encore imprécise, et l'Éducation nationale, qui devrait constituer un outil fondamental d'éducation à la prévention, est absente. Alors que la politique de lutte contre le VIH relève de l'État¹ et que l'épidémie est active, on ne peut que constater l'insuffisance de son engagement.

(1) Code de la santé publique, article L. 3121-1, alinéa 1 : « La lutte contre le virus de l'immuno-déficience humaine et contre les infections sexuellement transmissibles relève de l'État. »

1.1. La prévention de la transmission du VIH : un enjeu mal évalué

Une place encore imprécise dans la politique de santé

Depuis 2002, la prévention de la transmission du VIH s'inscrit dans un triple changement qui voit les objectifs prioritaires de prévention se multiplier, les modalités de financement se transformer et les compétences en matière de santé être redistribuées. Complétant certaines dispositions de la loi dite sur le droit des malades de mars 2002 ¹, la loi de santé publique d'août 2004 ² et la loi sur les libertés locales votée au même moment, ont modifié l'environnement de la prévention du VIH. Le dépistage et la lutte contre les IST ont été recentralisés, et des instances régionales ont été créées au sein desquelles une place a été accordée aux associations. Cette transformation des cadres de la décision et la participation de nouveaux acteurs a un effet sur l'organisation du financement, le tout devant s'inscrire dans les règles nouvelles de la loi d'orientation sur la loi de finances (LOLF). Ces transformations, mal comprises ou mal expliquées, rendent moins lisible la place accordée à la politique de prévention de l'infection à VIH dans la politique de santé ³. La puissance publique doit être en mesure de clarifier ses objectifs, les compétences des différents acteurs et les règles du financement des actions.

Le choix des objectifs de la lutte contre l'épidémie d'infection à VIH

L'imprécision de la place accordée à la prévention du VIH dans la politique de santé se traduit d'abord dans les objectifs de la lutte contre l'épidémie de VIH et les indicateurs retenus pour leur évaluation. La loi de santé publique prévoit la définition tous les cinq ans des objectifs de la politique de santé publique, accompagnés d'un rapport d'objectif. Dans la loi en vigueur actuellement, le rapport présente une liste de cent objectifs dont l'infection à VIH fait partie. En ciblant des données sur l'évolution de l'infection, l'objectif retenu sert la prévention secondaire : réduire l'incidence des cas de sida à 2,4 pour 100 000 en 2008. L'objectif de prévention primaire de la réduction des transmissions, avec pour indicateur les nouvelles infections dépistées, n'apparaît pas. Au moment de l'élaboration de la loi, la notification obligatoire de l'infection à VIH était dans une phase de mise en œuvre, ce qui peut expliquer

(1) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, publiée au *Journal officiel* du 5 mars 2002.

(2) Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, publiée au *Journal officiel* du 11 août 2004.

(3) IGAS, *Rapport annuel 2003. Santé, pour une politique de prévention durable*, La Documentation française, Paris, 2003, p. 123. Ces remarques peuvent s'étendre à toute politique de prévention, ce qui serait « le signe d'une culture de la santé publique insuffisamment diffusée ».

le choix d'un indicateur mesuré depuis longtemps qui est celui des cas de sida. Aujourd'hui, il serait souhaitable qu'un objectif de prévention primaire apparaisse. Par ailleurs, une certaine confusion sur les objectifs de la politique de prévention du VIH apparaît si l'on s'intéresse au programme 2004 « Santé publique et prévention » du projet de loi de finances 2006. L'objectif retenu pour le VIH, et par conséquent les indicateurs, sont différents. L'objectif n° 6 de ce programme est de « *renforcer l'adoption de comportements de prévention du VIH/sida* ». Les indicateurs retenus concernent les usages du préservatif et la reconnaissance des campagnes¹. Ainsi, on constate des objectifs différents, tous légitimes, mais qui ne concernent pas la transmission de l'infection à VIH, ou bien de manière indirecte avec l'adoption des comportements de prévention. Ces différences entre les objectifs et les indicateurs, comme l'absence de la transmission du VIH, sont révélatrices de cette imprécision de la place accordée à la prévention de la transmission dans la politique de santé. Une meilleure cohérence entre les objectifs relatifs au VIH dans le rapport d'objectif de la loi de santé publique et dans le programme « Santé publique et prévention » est nécessaire. Surtout, l'objectif de prévention primaire qu'est la réduction de la transmission du VIH doit apparaître.

Des compétences mal identifiées au niveau central, déconcentré et régional

Le ministère de la Santé, et la Direction générale de la santé (DGS) en son sein, a la tâche de définir les programmes de lutte contre le VIH. Cependant, d'autres acteurs du système de santé participent à la mise en œuvre de la politique de prévention sans que leur place soit toujours très lisible. Les services déconcentrés, mais aussi les collectivités territoriales, contribuent également à sa définition et à sa mise en œuvre. Les relations entre ces échelons de l'État ou entre l'État et ces autorités locales ne sont pas toujours claires, du fait d'un manque de lisibilité, de cohérence de l'État, ou du fait d'évolutions législatives récentes qui méritent d'être accompagnées.

Au niveau de l'État central, la DGS se charge de l'élaboration des programmes de lutte contre le VIH et des déclinaisons des programmes de prévention². Les interlocuteurs au niveau de la DGS ou d'autres directions comme la DHOS ne sont pas toujours clairement identifiés et le personnel semble trop peu nombreux. Ces faiblesses marquent un désintérêt de l'État pour le VIH. Il faut noter que, comme cela est souligné dans le rapport du Plan³, le bureau 6A

(1) Indicateur n° 1 : pourcentage des jeunes de 15 à 26 ans ayant utilisé un préservatif lors de leur premier rapport ; indicateur n° 2 : pourcentage des jeunes de 18 à 24 ans ayant utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport ; indicateur n° 3 : taux de reconnaissance des campagnes de prévention sida par les publics cibles.

(2) DGS, *Programme d'actions de prévention de l'infection VIH/sida et MST en France pour les hommes ayant des rapports avec les hommes pour les années 2001-2004*, novembre 2001. DGS, *Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France, 2004/2006*.

(3) Conseil national de l'évaluation, Commissariat général du Plan, *La politique de lutte contre le sida 1994-2000*, rapport de l'instance d'évaluation de la politique de lutte contre le sida 1994-2000, novembre 2002.

« Lutte contre le VIH » de la DGS dispose de peu d'effectifs, mais surtout qu'il n'apparaît pas dans ce bureau, rattaché à la sous-direction Santé société, de personnes chargées spécifiquement de la prévention. Cela suppose donc des difficultés tant pour rédiger le programme que pour intégrer les propositions qui peuvent être suggérées par des acteurs de la prévention.

L'avant-dernier programme de lutte contre le VIH couvrait la période 2001-2004 et avait bénéficié d'une concertation large ¹. Ses lignes directrices avaient pour objectifs l'élaboration de programmes pour les groupes prioritaires, le maintien de la prévention en population générale et l'élargissement de l'accès à la prévention et au dépistage. Pour la première fois, les personnes étrangères apparaissent ainsi en tant que population cible et des régions prioritaires sont identifiées ². Plus récemment, pour la période 2004-2006, la DGS a publié un programme orienté vers les étrangers ³. La partie consacrée à la prévention met l'accent sur les campagnes de communication, s'intéresse à la prise en charge de la grossesse et à la prévention auprès des patients séropositifs.

En revanche, pour le programme 2005-2008, la concertation organisée par la DGS a été plus tardive, ce qui a rendu difficile l'intégration des remarques puisqu'elles ne pouvaient que prendre la forme d'une critique d'un document presque achevé. La DGS a un rôle de pilotage, mais n'a pas encore intégré pleinement certains principes mis en avant par l'évolution du système de santé, notamment la participation des personnes atteintes. Cette imprécision dans la conduite de l'élaboration du programme de lutte renforce le sentiment d'une attention moindre à la lutte contre le VIH.

Au niveau déconcentré, la perception des compétences des services régionaux et des départements est troublée par les évolutions récentes des attributions. Les services déconcentrés ont su adapter les programmes nationaux. Certaines DDASS peuvent faire preuve d'innovation et développer des programmes spécifiques, comme celle de Paris ⁴ qui avait préparé avec les associations la mise en œuvre des actions. La DRASS PACA a su également définir des déclinaisons régionales des programmes nationaux. Dans d'autres départements où la situation épidémiologique est bien différente, des efforts similaires de mise en relation des acteurs sont effectués ⁵. Dans les cas cités, l'engagement de l'État apparaît clairement, mais dans de nombreux autres départements ou régions, la charge de travail des médecins inspecteurs de santé publique (MISP) ne permet pas ces efforts ou bien les choix ne sont pas les mêmes. Ainsi, la diffusion des préservatifs par les MISP répond selon les départements à des logiques très différentes, entre une logique adaptée aux enjeux locaux et une logique visant à

(1) Audition CNS.

(2) Il s'agit des régions Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes, Aquitaine, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon, Guadeloupe, Martinique et Guyane.

(3) DGS, *Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France, 2004/2006*.

(4) DDASS de Paris, *Programme d'actions de prévention de l'infection VIH/sida pour les hommes ayant des rapports avec les hommes*, décembre 2001.

(5) Audition CNS.

répondre uniquement à la demande. La distribution des préservatifs est parfois perçue comme un fardeau dont il faut se débarrasser et non comme un moyen de communication, sinon de prévention. Sur cette question des préservatifs, le circuit de commande qui fait appel à l'INPES et aux DDASS n'a pas manqué de susciter des interrogations sur les responsabilités des uns ou des autres dans le mauvais fonctionnement du système.

La loi de santé publique a donné un cadre régional à la politique de santé publique. Un plan régional de santé doit être arrêté par l'État, après l'avis d'une conférence régionale de santé qui a pour mission l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique¹. Ce plan régional de santé sera mis en œuvre par un groupement régional de santé publique, dans lequel seront présents les acteurs nationaux et régionaux intéressés par la santé². Le préfet de région définit les modalités de mise en œuvre « *en tenant compte des spécificités régionales* »³. Les objectifs nationalement définis bénéficient donc d'une planification et d'une mise en œuvre adaptée au niveau régional. La lutte contre l'infection à VIH, hormis dans les régions prioritaires, fera donc l'objet d'arbitrages au même titre que les autres objectifs. Le rapport d'objectif de la loi de santé publique présente une série de cinq plans stratégiques pour la période 2004-2008, dont le plus connu est celui de la lutte contre le cancer, les autres portant sur la violence et les conduites addictives, la santé et l'environnement, les maladies chroniques et la prise en charge des maladies rares⁴. La prévention de l'infection à VIH au niveau régional entre donc en concurrence avec ces programmes.

Votée en août 2004, la loi est progressivement mise en œuvre, mais ses implications au niveau local n'apparaissent pas toujours clairement ni aux associations, hormis à celles qui disposent des compétences pour suivre ces transformations, ni même parfois aux agents de l'État. Les rôles et compétences des instances régionales sont énoncés dans la loi, mais les compétences des acteurs de la santé ou de la prévention peuvent être définies dans les textes sans pour autant être connues, reconnues ou comprises. Pour cette raison, des clarifications doivent être apportées pour les acteurs de la prévention qui vont devoir inscrire leur action dans ce nouveau paysage.

(1) Article L. 1411-11 et L. 1411-12 du Code de la santé publique.

(2) Article L. 1411-14 du Code de la santé publique. L'article L. 1411-15 en donne la composition : l'État, l'InVS, l'INPES, l'ARH, la région (ou les collectivités territoriales de Corse et Saint-Pierre-et-Miquelon), les départements, communes ou groupements de commune, l'URCAM, la CRAM, la caisse générale de sécurité sociale.

(3) Article L. 1411-10 du Code de la santé publique.

(4) Rapport d'objectifs de santé publique, annexe de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004. Les intitulés exacts sont, pour chaque plan national : « *Lutte contre le cancer* » ; « *Lutte pour limiter l'impact sur la santé de la violence, des comportements à risques et des conduites addictives* » ; « *Lutte pour limiter l'impact sur la santé des facteurs de l'environnement* » ; « *Lutte pour améliorer la qualité de vie de personnes atteintes de maladies chroniques* » ; et « *Lutte pour améliorer la prise en charge des maladies rares* ».

L'INPES : un rôle inconfortable, des missions incertaines

Créé en 2002, l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) a pour mission de mettre en œuvre la politique de prévention, mais le rôle et les missions de cet établissement public administratif s'avèrent insatisfaisants pour presque tous les acteurs de la santé, son autonomie et sa position étant mal définies, comme sa stratégie et son rôle dans le financement des actions ¹. L'INPES a modifié le paysage de la prévention en France en marquant une rupture avec l'organisation pyramidale existante précédemment. Le Comité français d'éducation à la santé, une association, était au sommet d'une organisation dont les comités régionaux d'éducation à la santé et les comités départementaux constituaient la base. Cette transformation d'une structure associative en structure administrative a substitué à une logique d'association réactive une logique d'établissement public aux règles de fonctionnement plus lourdes. C'est notamment le cas avec la contrainte exercée par le respect du cadre des marchés publics pour les appels d'offre. La régionalisation promue par la loi de santé publique ne s'est pas accompagnée d'une mise en place de liens formels entre un institut national et des relais régionaux ou départementaux.

L'INPES a également modifié le paysage de la prévention par les rôles qui lui sont attribués (mise en œuvre des programmes, expertise et conseil, développement de l'éducation à la santé, formation à l'éducation à la santé, gestion des situations d'urgence) qui en font un partenaire de la DGS. Dans un premier temps, les missions de l'INPES ont été définies par la loi relative aux droits des malades ², puis elles ont été reprises pour être présentées un peu différemment dans la loi relative à la politique de santé publique de 2004 ³. On note que la mission de mise en œuvre des programmes de santé publique est la première des missions indiquées dans la loi de 2004, ce qui n'était pas le cas en 2002. Les missions de l'INPES ont pu être ensuite complétées en confiant à l'Institut la gestion des automates distributeurs de seringues par exemple. Ces définitions successives des missions, dans deux lois, auxquelles d'autres ont été ajoutées hors cadre législatif, contribuent probablement à ce que le rôle de cet institut dans la santé publique ne soit pas pleinement reconnu par les autres intervenants. Le rapport de l'IGAS sur la prévention ⁴ souligne que certaines compétences de l'INPES ne devraient pas lui être attribuées et qu'il devrait rester une administration de mission et assumer une fonction d'expertise. Par exemple, le versement de subventions aux associations, confié par la DGS à

(1) Article L. 1417-1 du Code de la santé publique : « *Un établissement public de l'État dénommé Institut national de prévention et d'éducation pour la santé a pour mission : de mettre en œuvre, pour le compte de l'État et de ses établissements publics, les programmes de santé publique prévus par l'article L. 1411-6.* » L'INPES doit également exercer une fonction d'expertise et de conseil, et assurer le développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique.

(2) Article 79 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

(3) Article 7 de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

(4) IGAS, *Rapport annuel 2003*, op. cit.

l'INPES, est considéré comme une erreur dans ce rapport ¹, même si l'on conçoit mal comment pourraient être mis en œuvre des programmes sans capacité de financement. L'autre élément d'inconfort pour l'INPES est la tutelle exercée par le ministre chargé de la Santé, alors que la CNAM alimente majoritairement son budget à hauteur de 75 % ². Cela brouille sa position dans le paysage des institutions de santé. Cette confusion sur les liens de l'INPES avec les administrations ou les institutions du système de santé est accentuée par le fait que le ministère de la Santé n'est pas son seul donneur d'ordre, mais aussi les ministères de l'Éducation nationale, du Travail ou de l'Équipement. L'INPES se voit déléguer des missions sans bénéficier de l'autonomie nécessaire à son action, la tutelle ne lui permettant pas de contrôler son agenda interne et de définir un document d'orientation stratégique. Les missions de cet institut doivent être précisées pour clarifier ses relations avec les autres institutions du système de santé.

L'évolution perturbante des cadres du financement

Les transformations de la politique de santé publique touchent aussi la manière dont les actions de prévention sont financées. Aujourd'hui, les imprécisions qui entourent la prévention sont accentuées par la diversité des financements possibles. Cette diversité est nécessaire, mais elle manque de lisibilité. Les modes de financement de la prévention de l'infection à VIH ont régulièrement évolué avec l'épidémie et selon ce que l'on estimait être le mode de réponse le plus adapté. La création de l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) en 1989 vise ainsi à afficher l'engagement de l'État contre l'épidémie et l'agence met en place des appels d'offre pour financer les actions des associations. Une fois les insuffisances de l'État surmontées, le financement reviendra à la DGS qui est devenue entre-temps en mesure de contrôler l'action des associations ³. La création de l'INPES marque une nouvelle étape dans cette évolution avec la gestion des subventions aux associations pour les actions de prévention, confiée à l'INPES par la DGS, à laquelle s'ajoute l'échange des seringues et la diffusion des préservatifs. Au niveau de l'État, on a donc deux bailleurs qui apportent des subventions. Ces deux sources de financement, bien que répondant à des logiques différentes, entretiennent la confusion.

Les DRASS disposent aujourd'hui des attributions de subvention pour financer les associations, détenues auparavant par les DDASS. Ces dernières émettent aujourd'hui un avis sur les projets, ce qui est utile dans la mesure où elles disposent de la connaissance du terrain, assurant le suivi sans l'exécution.

(1) *Idem*, p. 314. Les appels à projet concernent ceux visant la réduction de l'incidence dans les populations prioritaires ; la diminution du retard au dépistage ; la prévention et le dépistage des IST.

(2) Audition CNS. Sur l'équilibre des compétences pour la prévention entre la CNAM et l'INPES, voir IGAS, *Rapport annuel 2003*, pp. 119-120.

(3) PINELL P., *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France, 1981-1996*, PUF, coll. « Science, histoire et société », Paris, 2002, pp. 197-199.

Cette remontée de l'attribution des DDASS aux DRASS est cohérente avec la régionalisation de la santé publique et la création d'instances régionales. Cependant, même si les personnels compétents ont pu suivre ce mouvement du département vers les régions, les associations locales peuvent perdre de vue leurs interlocuteurs. La proximité du terrain assurait aux DDASS un bon suivi des actions de prévention financées. Le lien entre les DRASS et les acteurs locaux doit être cultivé.

Dans le cadre régional mis en place, les associations seront mises en concurrence pour la définition des choix entre les différents programmes de santé. Dans le même temps, l'entrée en vigueur de la LOLF modifie profondément les règles de financement en instaurant des règles de contrats d'objectif dont l'évaluation conditionnera le renouvellement des subventions. Ainsi, les règles d'attribution financière changent les modalités de la négociation au niveau régional ou au niveau du cadre légal. Il est donc nécessaire d'apporter l'information utile à la compréhension des implications de cette loi non seulement sur le financement associatif, mais aussi sur le mode de gestion interne des associations.

Des réponses faibles pour une épidémie active

L'épidémie de VIH est active en France et si l'État a mis en œuvre des campagnes de prévention et des financements pour des actions de terrain, il manque de sa part un affichage fort de sa volonté d'agir pour ralentir les transmissions du VIH. Que ce soit au niveau des actions dirigées vers les personnes ou au niveau des campagnes, les choix semblent faibles et attentistes au regard des données épidémiologiques. Ainsi, la mobilisation en faveur des personnes originaires d'Afrique subsaharienne doit être fermement soutenue. De même, la préoccupation suscitée par le maintien des transmissions chez les gays doit conduire à des mesures réglementaires pour garantir l'accès au matériel de prévention dans tous les lieux publics. Enfin, il manque aujourd'hui, dans les campagnes, la volonté explicite et systématique de s'adresser de manière distincte à ceux qui vivent avec le VIH et à ceux qui sont exposés à un fort risque de transmission.

Des groupes à fort risque d'exposition à la transmission en manque de mobilisation

La prévalence de l'infection à VIH en France est faible. L'Onusida publie une évaluation de 0,4 % des personnes vivant avec le VIH ¹. Outre le fait que l'évaluation de la prévalence de la séropositivité soit difficile ², elle doit être nuancée et précisée au regard des groupes de transmission. Cette prévalence est bien plus importante si l'on considère le groupe des hommes ayant des

(1) Onusida, *Report on the global Aids epidemic, 4th global report*, juin 2004, p. 197.

(2) DESENCLOS J.-C., COSTAGLIOLA D., COMMENGES D., LELLOUCH J., « La prévalence de la séropositivité VIH en France », *BEH*, n° 11/2005, 15 mars 2005.

relations sexuelles avec des hommes, et les résultats de la notification obligatoire d'infection à VIH montrent que les personnes originaires d'Afrique subsaharienne constituent une part importante de celles qui découvrent leur séropositivité. Pour cette raison, il faut s'interroger à la fois sur les capacités de mobilisation des migrants et sur les possibilités d'une mobilisation gay dans l'environnement actuel des cultures du sexe et des prises de risque.

Les derniers résultats de la surveillance de l'infection à VIH montrent que 50 % des femmes et 20 % des hommes qui découvrent leur infection sont originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne¹. Compte tenu de l'importance des transmissions dans ce groupe, il est nécessaire d'envisager une mobilisation associative active pour répondre à cette épidémie. Les associations de lutte contre le sida existantes reconnaissent les difficultés qu'elles rencontrent auprès de cette population, qu'il s'agisse de la capacité des militants associatifs à répondre aux besoins ou de la possibilité pour les étrangers de se mobiliser². C'est pourquoi les associations créées par des pairs apparaissent comme l'un des moyens à privilégier pour informer ces groupes. Néanmoins, si les associations qui rassemblent des personnes originaires d'Afrique sont nombreuses, avec des objectifs divers, culturels, sportifs ou d'aide au développement, très peu d'entre elles sont investies dans la prévention.

Ainsi, pour les actions auprès des publics maghrébins, on n'identifie que de très rares associations agissant dans le domaine spécifique de la lutte contre le VIH. *A priori*, seul le Comité des familles, qui refuse de s'inscrire dans le cadre des activités financées par l'État, offre des soutiens aux personnes atteintes et à leur entourage³. Un autre acteur identifié est la Fédération des Tunisiens pour une citoyenneté des deux rives (FTCR), qui assure, près des ports de la Méditerranée, des interventions destinées aux familles maghrébines embarquant pour leurs vacances. Pour les populations originaires d'Afrique subsaharienne, certaines associations contribuent aux actions de prévention en permettant par exemple la diffusion d'informations lors des soirées festives. Certaines, créées pour des ressortissants d'Afrique centrale, interviennent dans les bars. D'autres encore accueillent surtout des femmes ou rassemblent des médecins africains travaillant en foyer. Ces quelques associations bien identifiées ne couvrent qu'une partie des besoins, alors qu'il faudrait un éventail large d'actions, que ce soit vers les femmes prostituées, les hommes seuls en foyer, et qui seraient adaptées à des modes de vie différents suivant le pays d'origine et des conditions de vie qui ne sont pas identiques pour tous. La diversité des quelques associations qui ont gagné en visibilité montrent bien ce besoin d'actions variées. Celles-ci doivent donc aujourd'hui être soutenues, même si elles nécessitent une multitude d'opérateurs. Ce soutien s'envisage en particulier dans le cadre d'un partenariat avec de grandes associations qui, par leurs compétences, que ce soit en termes d'élaboration des actions, de gestion

(1) InVS, *Surveillance du VIH. Données au 31 décembre 2004*, <http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/default.htm>

(2) AIDES, *État des lieux migrants 2004*, non daté.

(3) Audition CNS.

et de finances, peuvent les appuyer. À titre d'exemple, une importante association comorienne de Marseille a développé une action remarquable contre le VIH appuyée par AIDES.

Les migrants vivent et travaillent dans notre société. L'association Arcat (Association pour la recherche et la communication pour l'accès aux traitements) a développé des actions de prévention ou d'information dans les entreprises, mais elles se déroulent ponctuellement et visent essentiellement à la sensibilisation contre la discrimination ¹. Les travailleurs migrants sont très présents dans certains secteurs d'activité comme l'entretien et le nettoyage ou le bâtiment. L'État doit encourager ces entreprises ou les organismes représentant les intérêts de ces secteurs économiques à participer à la diffusion de l'information auprès d'une population à fort risque d'exposition à la transmission. D'autant que de nombreux outils existent, ceux-ci ayant fait d'ailleurs l'objet d'une élaboration en concertation avec la direction des relations du travail du ministère de la Santé, sans que jamais la diffusion de ces outils n'ait été assurée par l'État ².

La prévalence du VIH chez les gays est évaluée entre 12 % et 14 % ³, et la diffusion du VIH par rapports homosexuels représente une part importante des nouveaux diagnostics. Les données sur les comportements de l'Enquête Presse gay indiquent que les comportements à risque chez les homosexuels sont plus fréquents que par le passé. Le nombre de personnes qui déclarent une pénétration anale non protégée est en augmentation constante, de près de 70 % entre 1997 et 2004 ⁴. Ces prises de risque sont les plus importantes chez les hommes séropositifs (49 % d'entre eux) et ceux qui ne connaissent pas leur statut (45 %). Ainsi, les transmissions se poursuivent chez les homosexuels, les prises de risque augmentent et, aux infections par le VIH, s'ajoutent d'autres IST ou des co-infections au VHC, par exemple ⁵. Dans un communiqué de presse du 26 juin 2005, l'Inter-LGBT annonce une responsabilisation nouvelle dans la lutte contre le VIH ⁶. Il apparaît en effet important que l'ensemble des associations gay se mobilise plus clairement en faveur de cette lutte, parallèlement à celle contre les discriminations persistantes dont les gays font l'objet en France.

(1) Les entreprises partenaires appartiennent à des secteurs d'activité très différents comme Axa, Lafarge, Sony, La Poste, Total ou Monoprix. Voir www.arcat-sida.org/actions/entreprise.php.

(2) AIDES, AGEFIPH, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, *Guide de sensibilisation VIH et milieu de travail et Savoir pour agir : VIH et milieu de travail*, 2001.

(3) InVS, *Infection par le VIH chez les homosexuels en France*, op. cit.

(4) InVs, Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, *Premiers résultats de l'Enquête Presse Gay 2004*, 22 juin 2005, pp. 17-18 : « La part des répondants ayant eu au moins une pénétration anale non protégée dans les douze derniers mois avec des partenaires occasionnels était de 19,5 % en 1997, et s'élevait à 25,9 % en 2000 pour atteindre 33,2 % en 2004. »

(5) GAMBOTTI L., « Acute hepatitis C infection in HIV positive men who have sex with men in Paris, France, 2001-2004 », *Eurosurveillance*, 10 (4-6), 2005, pp. 115-117. VAN DE LAAR M.J.W., FENTON K.A., ISON C., « Update on the European mymphogranuloma venereum epidemic among men who have sex with men », *Eurosurveillance*, 10 (4-6), 2005, pp. 134-135.

(6) Communiqué de presse du 26 juin 2005 de l'Inter-LGBT : « La marche des fiertés lesbiennes, gay, bi et trans rassemble 700 000 personnes. L'Inter-LGBT demande au Premier ministre d'agir pour l'égalité. »

L'augmentation notable des prises de risque, l'apparition d'IST comme la lymphogranulomatose vénérienne (LGV) demande de la part de l'État une réponse claire en faveur de la prévention chez les gays. L'État doit manifester son attachement à la lutte contre le VIH en mettant en œuvre une recommandation proposée dans le plan national de lutte contre le VIH 2001-2004. Il s'agit de l'utilisation du Code de la consommation et du Code de la santé publique pour rendre obligatoire la mise à disposition du matériel de prévention dans les établissements commerciaux de sexe ¹. L'augmentation notable des prises de risque, l'apparition d'IST comme la LGV demandent de la part de l'État une réponse claire en faveur de la prévention chez les gays. Assurer l'accès de tous au matériel de prévention dans ces établissements permettrait de répondre à la persistance des transmissions, sans pour autant être une mesure attentatoire aux libertés. Par ailleurs, les rencontres sur les lieux de drague extérieurs existent toujours. Il est donc important de ne pas délaisser ces lieux et de soutenir des actions vers les personnes qui les fréquentent.

De même, ces mesures doivent concerner les établissements commerciaux de sexe qui s'adressent aux hétérosexuels ou aux bisexuels. Il est particulièrement regrettable que les responsables des établissements qui s'adressent aux hétérosexuels, sauf exceptions locales, ne montrent pas le même intérêt pour la prévention qu'une partie des établissements gay. Un cadre réglementaire doit permettre d'assurer la disponibilité du matériel de prévention pour tous dans les lieux offrant la possibilité d'avoir des relations sexuelles.

Des outils à mieux exploiter

L'État dispose d'outils insuffisamment exploités comme les campagnes d'information et de prévention et comme le système de santé. Pour la population dite « générale », les messages de prévention du ministère sont principalement diffusés *via* la télévision à l'occasion du 1^{er} décembre, journée mondiale de la lutte contre le sida. Cette sensibilisation peut également passer par les messages délivrés lors des appels aux dons des Sidaction. Ces campagnes, produites par l'INPES, restent cependant limitées dans le temps et s'adressent à différentes cibles, hétérosexuels, homosexuels et migrants. En 2004, on peut relever l'innovation qu'a représenté un spot présentant les nombreux effets indésirables des traitements. Certains médias permettent de diffuser des messages vers des populations spécifiques. Ainsi, RFI, TV5, des radios locales dans

(1) *Plan national de lutte contre le VIH/sida, 2001-2004*, p. 11 : « Les patrons d'établissements seront appelés à se conformer aux règles d'hygiène, à assurer la distribution effective, large, gratuite et adaptée des préservatifs et du gel conformément au Code de la consommation (article L. 221-1) et accepteront l'intervention des associations de prévention. Le Conseil supérieur d'hygiène publique de France sera interrogé sur les éventuelles mesures d'urgence à prendre ou à faire respecter, conformément à l'article L. 1311-4 du Code de la santé publique ; à Paris, un groupe de travail, réunissant la DDASS, la préfecture, la DGCCRF, la préfecture de police et le service d'hygiène de la mairie, sera réuni pour organiser le contrôle de l'application de la réglementation existante et des mesures préconisées par le CSHPF ; la charte d'engagement autour de la prévention et de l'hygiène des responsables d'établissement, élaborée par le SNEG (Syndicat national des entreprises gay), intégrera les recommandations. »

les DOM, ou celles qui s'adressent aux populations africaines en métropole, peuvent diffuser des messages de prévention, messages qui bénéficient de la contribution de personnalités et d'artistes ¹. D'autres supports existent, comme les vidéos, permettant la diffusion de films destinés aux populations d'Afrique subsaharienne (*Moussa le taximan*) ou maghrébines (*Houria*). Ces supports sont utilisés par les associations qui s'en servent comme bases de discussion. Les affiches et brochures publiées et mises à disposition sont également nombreuses et variées : affiches, dépliants, cartes postales, et ce pour les publics des DFA (Départements français d'Amérique), les hommes ayant des pratiques homosexuelles ou les migrants d'Afrique subsaharienne. Les documents peuvent être également diffusés en de nombreuses langues et élaborés conjointement avec des associations ². Les outils disponibles peuvent être très variés, mais la diffusion des informations sur des supports grand public reste rare. Des campagnes de communication émanant d'autres acteurs, comme la Ville de Paris ou des associations, viennent utilement compléter la production publique. Il est regrettable que dans des publications comme *Têtu*, il n'y ait pas de diffusion régulière de messages de prévention émanant de l'INPES.

De plus, en dépit de cette diversité des supports et des messages, on constate l'absence de discours distincts pour les personnes séropositives ou séronégatives au VIH. Pourtant, la valorisation des comportements de prévention repose sur des logiques nécessairement différentes pour les personnes vivant avec le VIH et celles qui risquent d'être exposées à la transmission. De la même manière, l'abandon, temporaire ou non, des pratiques de prévention repose sur des mécanismes différents. La perception de la gravité de l'infection par le VIH a pu évoluer du fait de l'impact des traitements et de l'analogie établie avec les maladies chroniques. Toutefois, il semble utile de donner une vision plus réaliste de la vie avec le VIH, qui se traduit en premier lieu par une perte d'autonomie, non seulement à cause du traitement à vie qui l'accompagne, mais aussi parce que l'infection à VIH modifie les relations amicales, familiales et professionnelles.

Les établissements hospitaliers doivent également participer à la prévention primaire de l'infection à VIH dans le cadre de la prise en charge globale. Le rôle que peut jouer l'équipe soignante dans la prévention a été souligné dans la version 2002 du rapport Delfraissy. La prévention est présentée comme un devoir pour les soignants et différentes stratégies sont proposées pour aborder cette question avec les personnes atteintes ³. Ces recommandations ont été, semble-t-il, peu suivies, et les médecins de ville apparaissent particulièrement absents de l'action de prévention. Ce manque de prévention auprès des personnes atteintes est mis en relief par la préparation très tardive, fin 2005, au regard de l'ancienneté

(1) On peut citer par exemple Jocelyne Beroard, Rokia Traoré, Firmine Richard, Sonia Rolland ou Christine Kelly.

(2) Un mode d'emploi du préservatif masculin est ainsi disponible en vingt et une langues, dont l'arabe, l'espagnol, le bulgare, le polonais, le mandarin et le créole haïtien.

(3) DELFRAISSY J.-F., dir., *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Flammarion, coll. « Médecine-Sciences », Paris, 2002 ; voir notamment p. 292.

de l'épidémie – plus de vingt ans – d'une circulaire relative aux missions de prévention et d'éducation pour la santé du patient suivi pour infection par le VIH dans les établissements de santé. Les COREVIH nouvellement créés ont une mission de prévention et constituent donc l'opportunité d'accompagner le travail de prévention vers les personnes atteintes. Des expériences de groupes de parole sur l'estime de soi ou sur les problèmes sexuels montrent que ces échanges favorisent l'émergence de discussions sur la prévention ¹. À la lumière de ces expériences, les services qui accueillent les personnes atteintes peuvent contribuer à la prévention primaire dans le cadre de la prise en charge globale, plutôt que dans celui d'une consultation de prévention.

Par ailleurs, les établissements hospitaliers délivrent des traitements d'urgence en cas d'accident d'exposition sexuel. Outre que ces traitements doivent être faciles d'accès et ne pas susciter de la part du personnel médical d'attitude désobligeante à l'égard de la personne, il est nécessaire de prévoir la délivrance d'une information et d'une orientation vers des associations. La prescription d'un traitement post-exposition (TPE), après un accident d'exposition sexuel, doit pouvoir être l'occasion de trouver un soutien, surtout si la personne qui le demande rencontre des difficultés à se protéger. Enfin, certains établissements de soins doivent adopter une politique spécifique de prévention comme les établissements psychiatriques. Les efforts fournis par certains médecins depuis plusieurs années ont permis de souligner à la fois l'importance d'une politique de prévention en milieu psychiatrique et les difficultés que cela peut soulever pour les personnels de santé et de direction. Les règlements intérieurs proscrirent les relations sexuelles comme l'usage de drogues, ce qui ne peut tenir lieu d'une politique de prévention. Les responsables de ces établissements ne peuvent que difficilement considérer que ces pratiques soient adoptées par les personnes vivant dans ces établissements. Aussi, les expériences existantes dans les établissements psychiatriques doivent être étendues à l'ensemble des établissements ².

1.2. La prévention à l'Éducation nationale : une absence remarquée

Parallèlement à ses missions d'enseignement disciplinaire, l'éducation nationale, avec les établissements publics et sous contrat, est l'un des outils qui contribue à la formation des futurs citoyens. À ce titre, le désengagement de l'État en matière de prévention est flagrant dans la mesure où l'éducation à la sexualité et à la vie affective est soit laissée au bon vouloir des directeurs d'établissement et à la bonne volonté du personnel et des associations, soit cantonnée à des circulaires bien élaborées, mais inappliquées.

(1) Groupes de parole de l'hôpital Georges-Pompidou.

(2) Audition CNS.

L'information lacunaire des adolescents scolarisés

En dehors de rares exceptions où elle est organisée au niveau de la région, l'information relative à la prévention de l'infection à VIH repose sur quelques personnes mobilisées dans les établissements. Celles-ci font appel aux associations qui ne sont pas en mesure de répondre à toutes les demandes et qui doivent faire leur travail d'information sur un sujet difficile, la sexualité, dans des conditions parfois inadaptées.

Des actions relevant d'initiatives individuelles

Les actions de prévention ou d'information sont souvent organisées dans les établissements scolaires grâce à l'investissement personnel de l'infirmière scolaire, parfois d'un chef d'établissement ou d'un enseignant. Ces personnes prennent l'initiative d'inviter les associations à intervenir, et cela parfois depuis de nombreuses années. Dans ces cas, si la prévention est assurée dans l'établissement, l'organisation d'une journée ou de quelques heures consacrées à la prévention repose sur l'investissement de quelques personnes. Leur acceptation en dehors de ces situations particulières, même quand la proposition émane d'un membre de l'Éducation nationale, est susceptible d'être refusée par le chef d'établissement ou des représentants des parents. Ces oppositions relèvent des craintes relatives au contenu des messages délivrés, qui peuvent cependant être facilement levées en informant au préalable les personnels des établissements et les parents des objectifs et des contenus des interventions.

Ces interventions qui reposent sur des initiatives personnelles contrastent avec l'effort de formation des formateurs financée par le ministère de l'Éducation nationale sur la base d'un transfert des compétences associatives¹. Jusqu'à présent, 10 500 personnes ont été formées, en particulier des médecins, des infirmiers et infirmières scolaires, des enseignants de sciences de la vie et de la terre (SVT), des conseillers principaux d'éducation (CPE). Il faudrait plus de moyens au niveau national mais également une réelle adhésion des académies pour la mise en œuvre. Par exemple, sur les trente académies, seules vingt-deux équipes de pilotage ont été formées et ont organisé des actions de prévention. Le dernier bilan des collèges date de 2001 et montre que seulement 50 % de collèges sont concernés. Un bilan réalisé en 1997 faisait ressortir une demande des formateurs notamment pour une formation complémentaire, en méthodologie d'éducation à la sexualité et en enseignement scientifique. Depuis, 250 personnes ont été formées², mais elles ne disposent pas plus que les associations d'un cadre prévu pour faire bénéficier les élèves de leur savoir. Les missions d'enseignement ne recoupent pas toujours celles de la prévention, même si elles peuvent se compléter. Le renvoi aux enseignements de biologie et sur la reproduction délivrés dans les cours des sciences de la vie

(1) *Idem.*

(2) *Idem.*

n'est pas satisfaisant. En dépit de ces formations et de ces efforts, il n'existe pas de bilan des actions conduites, mais seulement un bilan des personnes formées sur la période 1997-2000. Par ailleurs, si l'INPES a une convention avec l'Éducation nationale, la mise en œuvre de la prévention dans les établissements repose sur une volonté de ces derniers ou de l'administration centrale.

Des associations qui suppléent difficilement l'Éducation nationale

Les campagnes qui s'adressent à la population générale sont relayées par des actions de contact direct auprès des adolescents et des jeunes adultes. Les interventions dans les lycées apparaissent ainsi comme la démarche la plus simple pour la diffusion des messages de prévention et d'éducation à la santé. Ces actions dans les lycées dépendent, on l'a vu, de l'engagement individuel, mais les quelques actions restent très inégalement réparties dans les régions et sont difficiles pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, quand elles ne sont pas sollicitées par un établissement, les propositions d'intervention ne sont pas toujours bien reçues, y compris quand elles émanent d'associations agréées par l'éducation nationale pour faire ce travail. Il est en effet surprenant de constater que les agréments délivrés aux associations par le ministère ne permettent pas l'accès aux établissements. Les blocages peuvent donc se situer à plusieurs niveaux. Ces actions sont difficiles à conduire car, lorsqu'elles ont lieu, les intervenants doivent parfois enchaîner les séances d'information pour intervenir auprès de toutes les classes d'un niveau en une journée, ce qui ne permet pas de bons échanges.

Les associations ne disposent pas non plus d'un nombre suffisant de militants formés ou disposés à réaliser ces interventions. Il faut parfois que les intervenants pallient les manques de connaissances des élèves en biologie, et qu'ils abordent des questions sur la sexualité avec lesquelles les enseignants peuvent être mal à l'aise. Enfin, les interventions doivent s'adapter aux profils variés des élèves.

L'Éducation nationale doit non seulement s'ouvrir aux associations auxquelles elle délivre un agrément, mais les interventions des acteurs de prévention doivent être envisagées comme une partie des programmes. Cela suppose des interventions planifiées dans le temps, et non des actions exceptionnelles au cours desquelles un représentant d'une association intervient pendant une journée entière auprès de dizaines d'élèves. Au moins, l'éducation à la sexualité et la prévention devraient être inscrites dans le projet d'établissement, ce qui nécessite un travail préalable avec les proviseurs.

Rendre effective l'éducation à la sexualité et la prévention

En dépit du tableau qui vient d'être brossé, le ministère de l'Éducation nationale a produit des circulaires relatives à l'éducation affective et sexuelle,

mais leur mise en œuvre fait défaut. La prévention de l'infection à VIH doit s'inscrire dans une éducation à la santé comprenant l'éducation à la sexualité. Elle doit être encadrée et validée, et pour cela inscrite dans les programmes, seul moyen efficace de son application. Cela permettrait de mieux préparer les établissements à la réception des circulaires envoyées à la veille des 1^{er} décembre et qui rappellent l'importance de préserver un bon niveau d'information des élèves ¹.

Des circulaires nombreuses mais sans effets

La prévention contre le VIH est intégrée au sein d'une éducation à la sexualité qui comprend également la prévention à l'égard des violences sexuelles. Le ministère de l'Éducation nationale, à son niveau central, conduit une réflexion constante sur l'éducation à la santé et à la sexualité, et sur la manière dont on doit l'inscrire dans le travail éducatif ou bien l'associer avec d'autres enjeux, qu'il s'agisse des relations aux autres ou les violences sexuelles. Ces réflexions sont traduites dans des circulaires qui visent à les expliquer ou à rappeler comment un article d'une loi doit trouver sa place dans les enseignements. Malheureusement, l'impact de ces circulaires semble sans effet, compte tenu de ce qui vient d'être dit plus haut. Les circulaires abordent l'éducation à la sexualité d'une manière large comme celle du 19 novembre 1998 ². Les dimensions relationnelles de la sexualité sont largement abordées et elles comprennent des objectifs spécifiques sur l'image de soi, la relation à l'autre, le droit à la sexualité, l'éducation à la responsabilité. Autant de points essentiels à la prévention. Cette intégration de l'éducation à la sexualité dans un ensemble large a été étendue par la réflexion qui a conduit à proposer une éducation à la sexualité tout au long de la scolarité et modulée selon les niveaux d'enseignement. La circulaire de 1998 a ainsi été remplacée par celle de février 2003 sur l'éducation à la sexualité dans les écoles, les collèges et les lycées ³. L'éducation à la sexualité doit permettre d'articuler les connaissances scientifiques avec une réflexion sur la responsabilité individuelle, familiale et sociale. Cette circulaire rappelle les termes de l'article 22 de la loi du 4 juillet 2001 ⁴ sur l'IVG qui prévoit pour les élèves trois séances obligatoires par an

(1) Circulaire n° 2004-206 du 12 novembre 2004, *Journée mondiale de lutte contre le sida : 1^{er} décembre 2004* ; circulaire n° 2003-202 du 17 novembre 2003, *Journée mondiale de lutte contre le sida : 1^{er} décembre 2003* ; circulaire n° 2002-262 du 22 novembre 2002, *Journée mondiale de lutte contre le sida : 1^{er} décembre 2002*.

(2) Circulaire n° 98-234 du 19 novembre 1998, *Éducation à la sexualité et prévention du sida*.

(3) Circulaire n° 2003-027 du 17 février 2003.

(4) L'article 22 de la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception complète le Code de l'éducation avec l'article L. 312-16 : « Une information et une éducation à la sexualité sont dispensées dans les écoles, les collèges et les lycées à raison d'au moins trois séances annuelles et par groupes d'âges homogènes. Ces séances pourront associer les personnels contribuant à la mission de santé scolaire et des personnels des établissements mentionnés au premier alinéa de l'article L. 2212-4 du Code de la santé publique ainsi que d'autres intervenants extérieurs, conformément à l'article 9 du décret n° 85-924 du 30 août 1985, relatif aux établissements publics locaux d'enseignement. Des élèves formés par un organisme agréé par le ministère de la Santé pourront également y être associés. »

d'éducation à la sexualité. Elle précise les modalités de mise en œuvre de ces séances pour lesquelles les thèmes le plus souvent abordés sont ceux de la mixité, du respect mutuel et de la prévention du sida. L'affirmation de l'inscription de l'éducation à la santé dans un cadre global a été réaffirmée avec la circulaire du 1^{er} décembre 2003 ¹ sur le programme quinquennal de prévention et d'éducation qui précise dans son préambule : « *La prise en compte de la santé des élèves ne peut être l'affaire de quelques spécialistes mais concerne l'ensemble de la communauté éducative. Aussi, la promotion de la santé en faveur des élèves est-elle indissociable de la politique éducative globale* ». Le point 3.2 « Développer l'éducation à la sexualité » renvoie à la circulaire du 17 février 2003 et à la loi de juillet 2001. Il y est précisé que les documents de support pour la discussion seront actualisés, et de fait, la brochure pour les lycées intitulée *10 questions sur le VIH/sida* préparée avec la DGS a été actualisée en 2004 ². En dépit de la mise à jour de ces documents, circulaires et brochure, qui présentent une réflexion réelle sur la place de la santé dans le travail éducatif, l'incidence sur le travail d'information réalisé au sein des établissements scolaires reste faible.

Une éducation qui manque dans les programmes

Dans d'autres pays, des préoccupations similaires ont fait l'objet de réponses différentes. Ainsi, les enseignants au Canada ont bénéficié de formations à la prévention à la santé, mais cela n'a pas permis de constater une plus grande implication de leur part dans l'éducation à la santé des élèves. Cette sensibilisation est probablement nécessaire, mais pas suffisante, pour que les élèves bénéficient d'actions d'information. En France, l'édifice normatif existe avec les circulaires mais les financements nécessaires sont absents, et la volonté de contrôler son application n'est pas manifeste. Par conséquent, afin de rendre effective l'éducation à la sexualité dans le cadre d'une éducation globale à la santé, celle-ci doit être inscrite dans les programmes, seul moyen existant aujourd'hui pour qu'une information soit délivrée aux élèves. Cette éducation doit envisager la prévention dans son sens le plus large et contribuer à la prévention des IST, des grossesses non désirées, améliorer les relations garçon-fille, le respect de l'autre et des sexualités, comme cela est énoncé dans les circulaires précitées. Il existe aujourd'hui un brevet informatique et internet validé en fin de classe de troisième et auquel un volume horaire a été défini et échelonné sur les différentes années de collège. Un brevet construit sur ce modèle doit être envisagé pour l'éducation à la santé et sa dimension d'éducation à la sexualité.

En faisant de l'éducation à la sexualité, dans le cadre d'une éducation à la santé, un enseignement validé, l'État afficherait son engagement en faveur de la prévention des IST et de la santé en général.

(1) Circulaire n° 2003-210, 1^{er} décembre 2003, *La santé des élèves : programme quinquennal de prévention et d'éducation*.

(2) Elle est accessible à l'adresse : <http://www.eduscol.education.fr/D0060/sida2004.pdf>

2. Une insuffisance dans la coordination gouvernementale des politiques

Les actions des acteurs de terrain doivent non seulement surmonter les difficultés que représente la diffusion de l'information nécessaire à la prévention, mais elles doivent aussi faire face aux insuffisances de la coordination des politiques mises en œuvre dans d'autres domaines que celui de la santé. Alors que la politique de prévention devrait viser en priorité les personnes les plus fragiles et les plus vulnérables¹, les prostitués, les usagers de drogues, les migrants et les détenus ne peuvent bénéficier pleinement de celle-ci. Les incohérences des politiques gouvernementales conduisent soit à aggraver les risques d'exposition, soit à priver ces personnes d'une partie des outils nécessaires à leur protection.

2.1. Des politiques et des pratiques du ministère de l'Intérieur, obstacles à la prévention

Depuis 2002, un ensemble de dispositifs légaux a rendu plus difficile à la fois la vie des personnes les plus exposées au risque de transmission (migrants, prostitués et usagers de drogues) et le travail des associations qui les aident à maintenir l'effort en matière de comportements de prévention. Des actions de prévention financées par des fonds publics se voient ainsi mises à mal par des politiques qui constituent de fait des obstacles pour celles-ci. À ces obstacles s'ajoutent parfois des pratiques administratives arbitraires et une application des règles variables sur le territoire.

Des contraintes accrues pour les migrants

La prévention de la transmission du VIH auprès des migrants vivant en France doit surmonter les obstacles rencontrés par cette population dans l'accès aux soins. Ces difficultés sont renforcées par une quête des droits qui relègue trop souvent la santé au dernier rang des priorités quotidiennes.

(1) Article L. 1411-1-1 du Code de la santé publique : « L'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées constitue un objectif prioritaire de la politique de santé. Les programmes de santé publique mis en œuvre par l'État ainsi que par les collectivités territoriales et les organismes d'assurance maladie prennent en compte les difficultés spécifiques des populations fragilisées. »

Une population fragile à l'accès incertain à la santé et à l'information sur la prévention

De nombreux facteurs rendent l'accès des migrants à la prévention difficile, à commencer par les inégalités sociales de santé. Les conditions de vie des personnes, leur niveau scolaire et la maîtrise du français ont un impact négatif sur leur santé. En effet, les inégalités de santé « *sont aussi des inégalités sociales, aussi ne signifie pas exclusivement* »¹. De plus, le niveau des ressources joue sur les décisions de recours aux soins et la précarité a un effet sur l'état de santé². L'étude d'une file active de l'hôpital Delafontaine à Saint-Denis montre ce lien entre précarité des conditions de vie et infection par le VIH³. Ainsi, les conditions précaires de logement des personnes originaires d'Afrique subsaharienne prises en charge pour une infection à VIH sont connues : 52 % de celles qui résident en Île-de-France ont un logement précaire. Cette population dispose en outre de revenus faibles et se déclare soit sans activité professionnelle pour 47 %, soit « employé » ou « ouvrier » pour 77 % des actifs⁴. Les problèmes posés par cet accès moindre à la santé sont accrus par des actions de prévention trop peu nombreuses. Celles qui existent ne peuvent toutes atteindre les populations visées. De plus, l'installation de stands d'information sur les lieux fréquentés par les populations précarisées n'est pas toujours possible. Ainsi, l'association Afrique Avenir s'est-elle vue refuser par la préfecture de police la possibilité d'installer un stand sur le marché de Château-Rouge, qui est le marché africain de Paris.

La population étrangère et migrante qui réside en France cumule donc les facteurs sociaux péjoratifs face à la santé. La prévention de la transmission de l'infection à VIH doit absolument intégrer cette dimension, d'autant plus que « *les mesures efficaces dans ce domaine ont souvent des effets inégalement distribués* »⁵. Les contacts avec certains groupes sont par ailleurs difficiles à établir, par exemple avec les migrants chinois, et les actions de prévention à leur intention doivent être encouragées⁶. Pour la population originaire d'Afrique

(1) LECLERC A., FASSIN D., GRANDJEAN H., KAMINSKI M., LANG T., dir., *Les Inégalités sociales de santé*, Inserm, La Découverte, Paris, 2000, p. 14.

(2) AUVRAY L., DUMESNIL S., LE FUR P., *Santé, soins et protection sociale en 2000*, CREDES, rapport n° 1364, décembre 2001. « Santé, soins et protection sociale en 2002 », *Questions d'économie de la santé*, n° 78, décembre 2003 ; « Précarités, risques et santé », *op. cit.*, n° 68, janvier 2003.

(3) L'étude est accessible à l'adresse suivante : http://www.popinter.org/article.php3?id_article=108

(4) VALIN N., LOT F., LARSEN C., GOUËZEL P., BLANCHON T., LAPORTE A., *Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Île-de-France*, 2002, Institut national de veille sanitaire, Saint-Maurice, 2004, pp. 13-14.

(5) LECLERC A., FASSIN D., et al., *op. cit.*, p. 432 : « Par ailleurs, la différenciation sociale face à la prévention mériterait plus d'intérêt de la part des chercheurs, d'autant que l'on sait que ce type d'action peut participer significativement à la réduction de certains risques et de certaines pathologies, et que les mesures efficaces dans ce domaine ont souvent des effets inégalement distribués. »

(6) Arcat, *Les Chinois d'Île-de-France et l'infection à VIH. Savoirs, vulnérabilités, risques et soins*, Cramif/Arcat, décembre 2003.

subsaharienne, la diversité des actions de prévention, dans les bars, aux domiciles des personnes, dans des fêtes, dans des foyers, montre que la population migrante est diverse et que les messages ne peuvent être uniformes. Des débats apparaissent entre ceux qui prônent une approche culturaliste de la prévention et ceux qui estiment qu'une personne peut ne pas souhaiter se faire enfermer dans une culture traditionnelle qu'elle rejette. De même, si les interventions dans les foyers sont utiles, certains notent que 80 % des migrants d'Afrique subsaharienne résident en logement individuel¹. Ces différents points de vue montrent qu'il est important de préserver une grande diversité des modes d'intervention.

Une quête des droits préjudiciable à la santé

Ces facteurs préjudiciables à la délivrance de l'information et à son appropriation par les personnes destinataires sont accentués par les difficultés administratives auxquelles les étrangers et les migrants doivent faire face. L'incertitude du séjour et les restrictions de l'accès aux soins sont autant de contraintes qui rendent aléatoire la prévention. Les conditions du droit au séjour comme les conditions d'accès aux soins pour les personnes sans papiers sont des freins à la prévention. Le CNS s'est prononcé à plusieurs reprises sur ces questions². Pour une personne atteinte, comme pour une personne séronégative, la vie clandestine ou dans des conditions misérables dans l'attente d'une régularisation ne permet de penser ni à sa santé ni aux pratiques de prévention.

Que ces personnes soient en situation régulière et attendent le renouvellement de leur titre de séjour ou bien aient déposé une première demande, le traitement des dossiers pose problème. Même en situation régulière depuis de nombreuses années, le renouvellement du titre de séjour est une démarche longue, parfois du fait de la surcharge de travail que rencontre le personnel des préfectures, et laborieuse dans la mesure où la légitimité au séjour et du droit au travail qui l'accompagne peut faire l'objet de difficultés, notamment pour les étudiants. Au titre de séjour est subordonnée l'ouverture des droits sociaux. Or, la méconnaissance réciproque des procédures administratives de séjour et de soins par les agents des préfectures et ceux des caisses d'assurance maladie rendent pénibles les démarches. Dans certaines situations particulières, comme celle des étrangers sans titre de séjour et déposant une demande de séjour pour soins, ces difficultés sont accrues par des demandes parfois fantaisistes ou illégales émanant des préfectures. Par exemple, il est parfois requis de la part du demandeur une lettre de motivation pour accompagner son dossier, ce qu'aucun texte ne prévoit³. De plus, la délivrance du titre de séjour prévu n'est pas toujours effective. En effet, en lieu et place d'une carte de séjour d'un an donnant droit à l'exercice d'une activité professionnelle, comme le prévoit la

(1) Audition CNS.

(2) *Note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers*, Conseil national du sida, 26 février 2004.

(3) AIDES, *Enquête AIDES sur l'accès au séjour, aux soins et à l'hébergement des étrangers séropositifs au VIH en 2004*, AIDES, Pantin, 2005, p. 6.

loi, il est fréquemment délivré une autorisation provisoire de séjour qui, elle, n'est pas assortie d'une autorisation de travailler¹. Ainsi, la situation de précarité sociale est accentuée. Ces difficultés s'inscrivent dans un contexte où le droit à la santé est mis en question. La suspicion sur la qualité du travail des médecins inspecteurs de santé publique qui rendent des avis sur les dossiers des demandeurs est manifeste et a motivé la création d'une commission médicale régionale qui n'est toujours pas mise en place et dont l'intérêt est mal établi². D'une manière générale, des représentations fausses sur l'accès à la santé des étrangers en France sont entretenues³.

De plus, la prévention de la transmission suppose de prendre en charge et d'accompagner les personnes séropositives. La réforme de l'Aide médicale d'État (AME) ou la perspective de la mise en œuvre de la commission médicale régionale sont autant d'obstacles à la prévention de l'infection à VIH du fait de leur caractère dilatoire dans l'accès à l'information. Les personnes qui vivent avec le VIH doivent pouvoir avoir un accès rapide aux soins et ont droit, par la loi, à un séjour stable. La lutte contre l'épidémie d'infection à VIH passe par la prévention de la transmission du virus d'une personne séropositive à une personne séronégative. Si la première voit sa personne niée, la possibilité de connaître son statut repoussée, reléguée à une vie d'expédients, alors on ne peut attendre d'elle de contribuer à la prévention de l'infection. Si la seconde est contrainte à la même ignorance, comment pourrait-elle envisager de se protéger ? Ces deux dispositions de santé publique, AME et droit au séjour pour soins, sont régulièrement menacées pour des raisons qui oublient leurs objectifs de santé publique. Elles doivent être préservées car elles font partie des outils essentiels de la prévention du VIH.

Enfin, on doit s'interroger sur la possibilité effective pour les étrangers détenus ou retenus dans les centres de rétention d'avoir accès aux moyens que nécessitent les démarches en vue de l'obtention d'un titre de séjour pour raison médicale. Les informations sur les conditions de vie dans les centres de rétention ou les zones de rétention dans les aéroports laissent penser que non seulement les risques existent, mais, qu'en outre, la santé en général et la prévention sont réduites à leur plus simple expression, voire ne sont pas prises en compte. Pour les personnes en situation irrégulière sur le territoire national et qui sont hébergées en centres de rétention, l'accès aux soins et à l'information sur la

(1) Le droit au séjour est défini dans l'article 12 bis 11° de l'ordonnance du 2 novembre 1945 : « Sauf si sa présence constitue une menace pour l'ordre public, la carte de séjour temporaire portant la mention »vie privée et familiale« est délivrée de plein droit : [...] 11° à l'étranger résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire. [...] La carte délivrée au titre du présent article donne droit à l'exercice d'une activité professionnelle. »

(2) Voir l'avis du CNS du 26 février 2004.

(3) Ainsi, le ministre de l'Intérieur peut-il déclarer : « Aujourd'hui, un étranger en situation irrégulière a plus de droits aux soins gratuits qu'un smicard qui paie ses cotisations, ce n'est pas acceptable ! », *Le Figaro*, 30 juin 2005, p. 6.

prévention constitue un véritable problème. La relative fermeture de ces lieux en fait des zones exclues de la prévention, alors que, bien souvent, y sont présentes des personnes susceptibles d'être exposées au virus ¹.

Un accès à la prévention remis en cause

Alors que les personnes prostituées et les usagers de drogues par voie intraveineuse sont depuis de nombreuses années des acteurs de prévention efficaces, les articles de la loi de sécurité intérieure (LSI) ², relatifs à la prostitution et l'accroissement de la pression policière dans certains lieux aggravent la situation sanitaire de ces groupes et rendent plus difficile le travail des agents de santé. La prostitution fait l'objet de débats récurrents en France qui ont été relancés à l'occasion de la mise en œuvre de la LSI. Deux débats se déroulent parallèlement, l'un sur l'attitude à adopter à l'égard des travailleurs du sexe et de leur activité, balançant entre légalisation et prohibition, l'autre mettant l'accent plus spécifiquement sur l'impact de la loi de sécurité intérieure sur la santé des personnes prostituées et sur les conditions de travail des agents de prévention. C'est ce second débat qui nous intéresse ici.

Les succès fragiles de la prévention auprès des personnes prostituées

Les débats sur le cadre à donner à la prostitution ne prennent pas toujours la mesure, ni des actions de santé qui se sont développées à partir des associations communautaires, ni de leur diversité. Les associations communautaires mènent depuis de nombreuses années des actions d'éducation à la santé efficaces. Ainsi, le mode de fonctionnement du Bus des femmes de Paris a été repris par Cabiria à Lyon ou par le PASTT (Prévention, action, santé, travail pour transgenres), qui travaille avec les transgenres. Le principe de ces actions repose sur la formation à la prévention des personnes qui se prostituent, et qui peuvent se protéger et éduquer les clients. Face à la précarisation de ce groupe, ce travail spécifiquement sanitaire a dû s'accompagner du développement d'actions sociales, notamment celles relatives à l'accès aux droits des personnes étrangères. Cette évolution du travail communautaire nécessite une approche globale de la santé qui demande de nouvelles compétences. La présence de prostituées étrangères a nécessité également un accompagnement plus soutenu dans les démarches de santé, par exemple pour le dépistage. À moyen terme, les personnes qui utilisent les services de Cabiria ont recours au

(1) Médecins du monde, *La zone d'attente de Roissy, une zone de non-droit, rapport 2002*, mars 2003. Association nationale d'assistance aux frontières pour les étrangers, *Zones d'attente : 10 ans après, les difficultés persistent. Visites quotidiennes à Roissy en mai 2002*, mars 2003. Association nationale d'assistance aux frontières pour les étrangers, *La frontière et le droit : la zone d'attente de Roissy sous le regard de l'Anafé. Bilan de six mois d'observation associative (avril-octobre 2004)*, novembre 2004.

(2) Loi n° 2003-239 du 18 mars 2003 pour la sécurité intérieure, publiée au *Journal officiel* du 19 mars 2003.

dépistage, puis sont accompagnées pour une prise en charge hospitalière quand cela est nécessaire. Les associations communautaires ont accompagné les évolutions de la population prostituée. Par exemple, les revenus des personnes ont baissé, ce qui a aussi rendu leurs conditions de vie beaucoup plus difficiles.

Toutefois, certaines pratiques prostitutionnelles restent inaccessibles à un travail communautaire. En effet, la prostitution recouvre un large éventail de pratiques, mises en œuvre par des personnes différentes dans des lieux variés. La diversité de ces pratiques ne permet pas d'envisager une forme de prévention unique. La prostitution de rue, sous ses différentes formes, reste la plus accessible, alors que celle organisée par internet, *via* des annonces dans des revues spécialisées ou dans les bars, l'est moins, comme celle dans les foyers de travailleurs. Les personnes qui se prostituent ont également des profils hétérogènes et changeants. Ainsi, depuis 2004, le développement d'une prostitution de Chinoises plutôt âgées au regard des critères habituels se développe, femmes dont le parcours de migration et la biographie sont différents de celui de celles originaires d'Afrique ou d'Europe ¹. Certaines personnes ne se reconnaissent pas nécessairement dans la prostitution. C'est le cas, par exemple, de celles qui exercent occasionnellement ou qui travaillent dans des lieux clos, comme les foyers. Enfin, les conditions d'exercice de ce travail laissent une marge de manœuvre très variable aux agents de santé, dans la mesure où certaines prostituées sont surveillées étroitement par leur souteneur qui ne les autorise qu'à de courtes pauses lors du passage des bus de prévention. Ainsi, si la distribution de préservatifs reste possible, l'échange avec l'équipe du bus en vue du renforcement des capacités de prévention de la personne prostituée est-il quasiment nul. La barrière de la langue est un obstacle supplémentaire important, même si certaines associations disposent d'acteurs de prévention de langue étrangère ².

La prévention de la transmission du VIH doit donc faire l'objet d'un investissement supplémentaire pour trouver les moyens de délivrer une information aux personnes qui ne sont pas prises en charge par les associations de rue. Cette perspective est d'autant plus nécessaire que les dispositions de la LSI relatives au racolage contribuent au développement de pratiques clandestines. Les approches de prévention doivent donc s'adapter aux origines des personnes prostituées et à ce qui a motivé leur migration ou leur activité. Par exemple, les transgenres migrants ou étrangers n'ont souvent pas d'autres choix que d'exercer la prostitution pour subvenir à leurs besoins. Les lieux de l'exercice supposent aussi des adaptations, voire des innovations. Ainsi, les interventions dans la rue, ou auprès des personnes qui exercent en camionnette, ne peuvent être similaires à celles conduites dans des zones excentrées rejointes par le train ou la route, qu'il s'agisse des zones de forêts autour de Paris ou de villes de province.

(1) Arcat, *op. cit.* HANDMAN M.-E., MOSSUZ-LAVAU J., *La prostitution à Paris*, éditions de La Martinière, Paris, 2005.

(2) Par exemple, Altaïr et le PASTT.

L'impact négatif de la loi sur la sécurité intérieure sur la prévention

Rien ne permet de penser que la loi sur la sécurité intérieure a pour vocation de s'opposer au travail de terrain des associations qui assurent la prévention de l'infection par le VIH auprès des prostitués ou des usagers de drogues. Pourtant elle a eu pour effets, d'une part, de dégrader les relations des forces de police avec ces personnes et les associations et, d'autre part, d'empêcher le travail de prévention de terrain et de rendre moins accessibles ces publics cibles.

La LSI comporte un article qui a modifié le délit de racolage et des dispositions visant à lutter contre les personnes « *victimes de l'exploitation de la prostitution* ». Cette loi vise à répondre à la visibilité de la prostitution, aux plaintes des résidents des quartiers où elle s'exerce et à afficher une politique de sécurité renforcée du ministère de l'Intérieur. Elle a modifié les conditions d'exercice de la prostitution afin de mettre fin à ce qui est présenté comme une explosion du phénomène de la prostitution ¹. Le racolage passif est devenu une infraction, ce qui a permis d'agir en toutes circonstances contre les personnes prostituées ², et la loi a prévu également les moyens d'empêcher l'exercice de la prostitution dans les camionnettes ³. L'application de la loi les a conduites à s'éloigner des centres-ville, ce qui est l'objectif recherché, pour exercer dans des zones de friches industrielles, comme c'est le cas à Lyon par exemple. Cet éloignement a rendu plus difficile la négociation du port du préservatif par le client, à la fois parce que certains d'entre eux se sont sentis plus libres à l'égard d'un groupe de personnes officiellement désignées comme responsables de troubles et parce que la baisse de l'activité a diminué le pouvoir de négociation des prostituées. Progressivement, la prostitution sur ces zones éloignées a également été visée. Les personnes se sont donc réfugiées en périphérie des villes, dans des lieux éloignés comme les forêts ou les routes. Elles ont vu progressivement leur risque d'exposition augmenter, avec notamment la perte du contact avec les associations communautaires dont la présence

(1) M. le ministre de l'Intérieur, de la Sécurité intérieure et des Libertés locales : « [...] et parce que nous laissons les prostituées sur le trottoir exercer leur activité sans obstacle et sans contrôle. Au cours des dix dernières années, la prostitution a explosé dans notre pays. Les deux tiers des prostituées sont aujourd'hui étrangères, avec un certain nombre de filières : celles de l'Est, notamment l'Albanie, la Bulgarie et la Russie, de l'Afrique et, pour les travestis, de l'Amérique du Sud. Sur ces sujets douloureux, cessons d'être hypocrites, car l'hypocrisie règne. Les prostituées sont des victimes, dit-on. Certes, mais n'oublions pas les autres victimes : les personnes qui habitent dans les quartiers où la vie est devenue impossible. », J.O., Débat Assemblée nationale, 15 janvier 2003, deuxième séance du 14 janvier 2003, <http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr/2002-2003/20030114.asp#PG15>

(2) Article 225-10-1 du Code pénal : « Le fait, par tout moyen, y compris par une attitude même passive, de procéder publiquement au racolage d'autrui en vue de l'inciter à des relations sexuelles en échange d'une rémunération ou d'une promesse de rémunération est puni de deux mois d'emprisonnement et de 3 750 euros d'amende. »

(3) Article 225-10 du Code pénal : « Est puni de dix ans d'emprisonnement et de 750 000 euros d'amende le fait, par quiconque, agissant directement ou par personne interposée : 4° De vendre, de louer ou de tenir à la disposition, de quelque manière que ce soit, d'une ou plusieurs personnes, des véhicules de toute nature en sachant qu'elles s'y livreront à la prostitution. »

pouvait dissuader les agressions. Il en est allé de même avec la modification des comportements des clients et une moindre capacité à négocier avec eux.

La politique à l'égard des personnes prostituées a également eu un impact sur les associations de prévention en rendant difficile leur travail devenu moins acceptable socialement. En portent témoignages les agressions verbales ou physiques dont les acteurs de terrain font l'objet de la part de passants¹. Les relations entre les personnes prostituées et les agents de santé se sont distendues du fait de l'éloignement géographique ou de la « disparition » des prostituées. Les tournées des bus de prévention ont ainsi été rendues moins efficaces, soit parce que le nombre de personnes touchées était moindre, soit parce que celles qui étaient présentes limitaient leur contact à la remise des kits de prévention (préservatif, gel)².

Dans un premier temps, c'est donc le contact même entre les agents de prévention et les personnes visées qui a été limité, entre autres par la crainte de celles-ci de faire l'objet de contrôles policiers à l'occasion de leurs contacts avec les équipes de prévention. En effet, comme cela est aussi le cas avec les usagers de drogues, la police stationne souvent à proximité des bus dans le but d'interpeller les personnes en situation de séjour irrégulier. Des interventions ont parfois été tentées, sans grand succès, dans des locaux associatifs ou le bus de prévention³. La perte du contact ne permet plus de distribuer le matériel de prévention comme auparavant, ou seulement dans de mauvaises conditions⁴. Par la suite, le matériel de prévention ainsi que les traitements ont été parfois confisqués par les forces de l'ordre. Plus généralement, la formation à la santé des personnes qui se prostituent, comme la transmission de l'information aux clients, ne se font plus. Par conséquent, la préoccupation sanitaire affichée à l'égard de l'infection à VIH en milieu prostitutionnel par le ministre de l'Intérieur est totalement invalidée⁵. Enfin, ce sont les personnels des associations qui ont pu voir leur travail entravé par les comportements de la police qui suit le bus de prévention, décourageant tout contact avec les personnes prostituées. On voit donc là comment un dispositif légal, étranger à des préoccupations de santé publique, peut devenir un obstacle certain à la politique de prévention. La LSI sape le travail de prévention des associations et conduit les personnes

(1) Auditions CNS.

(2) *Idem*.

(3) *Idem*.

(4) *Idem*.

(5) M. le ministre de l'Intérieur, de la Sécurité intérieure et des Libertés locales : « *Nous ne devons rien tolérer en la matière, et ce qui se passe sur certaines places de notre capitale ne fait honneur à personne !* (Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour la majorité présidentielle et du groupe Union pour la démocratie française). *J'ajoute qu'on peut se demander à quoi sert la mobilisation – nécessaire – de tous, y compris sur tous les bancs de l'Assemblée, contre cette terrible maladie qu'est le sida, si nous fermons les yeux sur ce qui se passe dans le bois de Boulogne et dans le bois de Vincennes, où l'épidémie fait des ravages chez les malheureux travestis ou prostituées. Est-ce parce qu'ils se trouvent dans un bois que nous n'en parlons pas, que nous n'osons pas regarder cette douloureuse réalité en face ?* », J.O., Débat Assemblée nationale, 15 janvier 2003, deuxième séance du 14 janvier 2003, <http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr/2002-2003/20030114.asp#PG15>

prostituées à recourir à des pratiques qui les éloignent des associations et les rendent plus vulnérables aux clients.

Il est donc nécessaire de revoir les dispositions de la LSI relatives à la prostitution afin que les prostitués puissent retrouver une sûreté maximale préalable à leur accès aux dispositifs de soutien et de prévention.

La pression de la police pour rendre moins visibles des populations indésirables s'exerce aussi sur les usagers de drogues. Progressivement, là aussi, les associations qui interviennent sur le terrain ont moins de contacts avec les personnes auxquelles sont destinées les actions de prévention. Les usagers vivent dans des squats plus dispersés, se réfugient dans des parkings ou des placards techniques d'EDF ou de la RATP, ce qui les rend injoignables. Les relations entre les acteurs de prévention et la police dépendent du type d'action mené, ainsi le bus méthadone de Médecins du monde est-il mieux accepté que l'échange de seringues ¹.

2.2. Les difficultés persistantes en prison

La loi de 1994, en créant les UCSA (Unités de consultations et de soins ambulatoires), a permis de faire entrer l'hôpital dans la prison, assurant une plus grande confidentialité du travail des médecins à l'égard des patients et permettant une amélioration du suivi ². La prévention en prison a également progressé avec l'offre de dépistage, la disponibilité des préservatifs et l'accès à l'eau de Javel qui permet le nettoyage du matériel d'injection des usagers de drogues ³. En dépit de ces améliorations, la santé reste le parent pauvre de l'administration pénitentiaire. Les risques de transmission du VIH auxquels sont exposés les détenus sont encore trop souvent niés, et les conditions spécifiques de la détention rendent toujours problématique l'éducation à la santé d'une population qui consomme beaucoup de substances psycho-actives et qui a un recours aux soins psychiatriques bien supérieur à celui de l'ensemble de la population ⁴. La vétusté des locaux, la surpopulation carcérale et les manques en personnel – même si les situations sont contrastées – et parfois l'attitude des soignants à l'égard des détenus, sont autant de freins à la prévention ⁵.

(1) Audition CNS.

(2) Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale. Le chapitre II est dédié aux « Soins en milieu pénitentiaire et protection sociale des détenus ».

(3) Circulaire DGS/DH/DAP du 5 décembre 1996 relative à la lutte contre le VIH.

(4) « La santé des personnes entrées en prison en 2003 », *Études et résultats*, n° 386, mars 2005 ; « La prise en charge de la santé mentale des détenus en 2003 », *op. cit.*, n° 427, septembre 2005.

(5) OIP, *Les conditions de détention en France*, La Découverte, Paris, 2005 ; sur la surpopulation, voir p. 47 et p. 272. Le taux de détention en France est passé de 78,6 détenus pour 100 000 habitants en 2001 à 94,9 pour 100 000 en 2005. Sur les relations soignants-soignés, voir notamment p. 118.

Des risques de transmission insuffisamment reconnus

La prévention de la transmission du VIH doit impliquer la reconnaissance des pratiques à risque. Toutefois, les relations sexuelles ou l'échange de seringues sont prohibés en prison. Il est donc difficile de diffuser des informations sur les risques associés à des pratiques niées et d'obtenir plus généralement la collaboration de l'institution. Il faudrait que des expériences d'unités de visite familiale et d'échanges de seringues conduites à l'étranger soient également mises en œuvre en France.

Les sexualités des détenus

Encore aujourd'hui, et en dépit de rapports parlementaires récents, l'image de la prison est souvent faussée, oscillant entre *Midnight express* et l'hôtel quatre étoiles¹. Ainsi, les représentations de la sexualité en prison sont généralement construites à partir des témoignages les plus violents qui sont transmis au grand public. Les viols et les agressions sexuelles existent en prison et constituent des risques de transmission. Mais il existe aussi d'autres sexualités, entre détenus, et dites « de circonstance », ou lors des parloirs. La place des sexualités dans les relations entre les détenus est complexe². D'une manière générale, la sexualité est niée en détention, et des sanctions peuvent être infligées à des détenus surpris en train de se masturber. De même, les surveillants ne sont pas destinés à être exposés à cette intimité de la masturbation ou des relations lors d'un parloir. Cependant, compte tenu du risque de transmission du VIH lors des relations sexuelles, il est nécessaire d'envisager des aménagements. Par exemple, les unités de vie familiale présentent des avantages. Des relations sexuelles furtives au parloir ne constituent pas pour les détenus et leurs compagnes des conditions favorables à la prévention. Dans d'autres circonstances comme celle d'un viol, l'accès aux traitements post-exposition doit être possible, ce qui suppose au préalable la possibilité pour le détenu d'évoquer sans risque cette violence avec les surveillants, puis les soignants.

Une réduction des risques insuffisamment transposée en prison

La prévalence des infections virales en détention, VHC ou VIH, est importante, notamment chez les usagers de drogues, même si elle est en déclin³. En milieu libre, la réduction des risques pour les usagers de drogues par voie intraveineuse repose sur le principe de la substitution et de l'échange de seringues. Cette politique vise au mieux à éviter l'injection et, quand cela n'est pas possible, à permettre une injection réduisant les dommages et les

(1) Audition CNS.

(2) WELZER-LANG D., MATHIEU L., FAURE M., *Sexualités et violences en prison*, OIP, Aléas éditeur, Lyon, 1996.

(3) *Op. cit.*, *Études et résultats*, n° 386.

risques de transmission en mettant à disposition un matériel stérile de bonne qualité. Dans le meilleur des cas, la prison n'offre que la substitution qui n'est pas toujours mise en œuvre de manière uniforme ¹. Dans les cas où elle n'est pas accessible, les détenus souffrant d'addiction trouvent les moyens de compenser leur dépendance. Les médicaments sont ainsi une monnaie d'échange banale en détention et l'injection de drogues ou de médicaments détournés existe. Ces usages sont impensables pour l'institution pénitentiaire. Les reconnaître et les prendre en compte seraient pour elle admettre l'impossibilité à rendre la prison étanche à l'entrée des stupéfiants. Pourtant, une prévention efficace a besoin de pragmatisme et nécessite donc d'admettre l'existence de ces pratiques pour pouvoir gérer les risques qui y sont associés. Une posture différente signifie une indifférence à l'égard de la santé des détenus de la part de l'administration pénitentiaire et de l'État, qui est pourtant responsable des personnes qu'il estime nécessaire d'enfermer pour protéger la société. En contribuant à l'exposition aux risques, la négation des risques sexuels ou liés à l'injection de drogues place les détenus dans une situation en dehors du droit. Il convient en effet de rappeler que la privation de liberté n'a pas pour but la privation de soins et de prévention.

Des expériences d'échanges de seringues sont mises en œuvre, souvent avec succès, en Europe de l'Ouest (Allemagne, Espagne, Suisse), mais aussi dans des systèmes pénitentiaires peu comparables à celui de la France, Moldavie, Kirghizstan, Biélorussie, et selon des modalités diverses ². Les violences n'ont pas augmenté pour autant et la collaboration des surveillants est acquise. Or, il ressort des documents publiés en France sur l'échange de seringues des propos contradictoires. On estime urgent d'attendre, sans dire jusqu'à quand ni pourquoi ; on note que les procédures de décontamination par l'eau de Javel sont mal suivies par les détenus, mais que cette mesure est suffisante ; on estime que les injecteurs sont peu nombreux tout en soulignant que la pratique d'injection reprend quand il y a rupture du traitement de substitution, ce qui n'est pas rare ³. À la lumière des expériences conduites à l'étranger, et pour assurer une véritable égalité de l'accès aux soins entre l'extérieur et la prison, l'échange de seringues doit être expérimenté afin d'être ensuite étendu, s'il s'avère efficace, comme c'est le cas dans d'autres pays.

(1) MICHEL L., MAGUET O., *L'Organisation des soins en matière de traitements de substitution en milieu carcéral*, rapport pour la Commission nationale consultative des traitements de substitution, avril 2003. OIP, *Les conditions de détention en France*, La Découverte, Paris, 2005.

(2) Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'échange de seringues en prison : leçons d'un examen complet des données et expériences internationales*, 2004.

(3) Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, INPES, Ministère de la Justice, *Dix ans après la loi : quelle évolution dans la prise en charge des personnes détenues ?*, Actes du Colloque « Santé en prison » du 7 décembre 2004. STANKOFF S., DHÉROT 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, DGS, décembre 2000.

Des freins à la prévention

L'information sur les risques de transmission est difficile à diffuser du fait des contraintes propres à la vie dans un établissement pénitentiaire et à cause des représentations associées au VIH dans la population carcérale. Une meilleure éducation à la santé dans les prisons, assumée éventuellement par des détenus formés, pourrait permettre de surmonter certains freins.

Une situation sanitaire insatisfaisante

Les contraintes de gestion de la prison sont le premier frein à l'organisation de l'information sur la santé en général et sur les risques d'infection par le VIH en particulier. Les établissements pénitentiaires souffrent de surpopulation et d'un manque d'effectifs de personnel surveillant. Cette double réalité complique l'accès aux soins et rend difficile la mise en place des actions de prévention. En effet, le personnel pourtant insuffisant doit accompagner les détenus pour leurs rendez-vous à l'UCSA (unité de consultations et de soins ambulatoires) ou aux réunions d'information. L'organisation des sessions d'information sur la prévention est donc soumise aux difficultés récurrentes posées par la disponibilité du personnel. L'organisation des déplacements à l'intérieur de la prison fait partie des obstacles à la prévention. Les surveillants peuvent « oublier » de conduire des détenus à des séances d'information ou refuser de les y conduire comme une forme de sanction implicite. De même, la pénurie de surveillants disponibles peut parfois être organisée par la direction des établissements pour décourager le travail mené par des associations. Plus généralement, les surveillants inscrivent leur travail dans une hiérarchie de missions dans laquelle la prévention ou la santé passent très loin derrière la sécurité. De toutes les façons, ceux-ci sont en nombre notoirement insuffisant, ce qui ne permet pas d'envisager des séances fréquentes, régulières et en petits groupes.

À ces difficultés spécifiques pour la prévention s'ajoutent les problèmes généraux de la santé en prison. À de rares exceptions, il n'y a pas de médecin disponible la nuit. La faiblesse des effectifs touche aussi le personnel soignant. Ces deux faiblesses en personnel, de surveillance et de soins, rendent très hypothétique la délivrance des traitements, et d'un traitement d'urgence par exemple. Le personnel surveillant ne dispose pas du temps pour un déplacement imprévu et le médecin habilité à délivrer les médicaments n'est pas toujours présent. La prison n'offre pas non plus le choix du médecin, ce qui est un problème notamment pour ceux qui désirent avoir recours à un programme de substitution qu'ils se voient refuser par un médecin de l'UCSA.

Dans la mesure où la substitution est une partie intégrante de la réduction des risques, il est nécessaire de lever les obstacles qui persistent pour l'accès à ces traitements, notamment l'inégalité d'accès.

Les risques de la stigmatisation

Ces freins pratiques à l'information et aux traitements d'urgence ou de substitution se voient amplifiés par la stigmatisation et la discrimination des

personnes séropositives. La démarche qui consiste à demander un traitement d'urgence est ainsi difficile à envisager. À l'égard des autres détenus, comme des surveillants, cela peut revenir à reconnaître des relations sexuelles, et donc risquer la stigmatisation, ou à reconnaître l'injection de drogues au risque de se voir appliquer les sanctions prévues. De manière plus diffuse, la participation aux séances d'information sur la santé peut être découragée par le poids des représentations en cours dans la population carcérale. Leur valorisation suppose, comme c'est le cas dans les lieux où elle existe, des coalitions entre les intervenants extérieurs, les surveillants et ceux des détenus en mesure d'influencer les comportements, ce qui parfois revient à s'entendre avec des « chefs » religieux ou des caïds. La diffusion de l'information relative à la santé en général et aux risques de transmission du VIH en particulier suppose d'accepter une forme « d'action communautaire en santé » de la part des détenus comme elles existent d'ailleurs dans certains groupes à fort risque de transmission à l'extérieur.

Partie II – Les difficultés du travail commun de l’État et des associations

La politique de prévention de la transmission du VIH est une politique publique coproduite par l’État, les associations et les chercheurs. Ces divers acteurs, à commencer par les administrations d’État, n’agissent pas de manière homogène et harmonisée. Le paysage de la prévention est en grande partie pluriel. Il n’en reste pas moins que les interactions constantes entre tous les acteurs constituent une dynamique par laquelle des décisions sont prises et des programmes d’action arrêtés, objectivant de la sorte des enjeux collectifs. Il est important de rappeler que les orientations normatives de la politique de prévention ne sont jamais le produit d’une injonction « tombée du ciel », mais le résultat d’échanges entre des acteurs aux appartenances différentes qui définissent ensemble les solutions concevables. En France, ces acteurs, les « décodeurs du réel », qui traduisent des savoirs en actions de terrain, appartiennent aux services de l’État, centraux et déconcentrés, au monde de la recherche et au monde des associations. Ils définissent, par leurs relations permanentes, des discussions et des négociations incessantes, quelles doivent être les orientations, les moyens mis en œuvre, et sont amenés parfois à évaluer. Un point particulier doit être ici souligné : le rôle essentiel joué par des acteurs multipositionnés, appartenant à la fois au monde de la recherche et au monde associatif. Cette coproduction reste cependant imparfaite car elle demande à ceux qui y prennent part de faire face à certaines contraintes, ce qui ne va pas sans difficultés.

La politique de lutte contre le sida s’est construite autour de l’alliance des pouvoirs publics, des médecins et des associations ¹. Ces dernières ont acquis progressivement compétence et légitimité dans différents domaines et développé des dynamiques unitaires ². Du côté des médecins, leur place dans la prévention est aujourd’hui contrastée, mais globalement insuffisante. Les médecins généralistes sont absents, à de très rares exceptions. Les réseaux ville-hôpital, pour ce qui les concerne, se préoccupent des soins, mais très peu de la prévention, et la prévention à l’hôpital est, en général, rare. L’État, selon des modalités diverses et variables, a apporté les financements nécessaires aux associations pour qu’elles prennent en charge la gestion directe des actions de terrain. Ces financements publics sont en règle générale complétés soit par les fonds collectés et redistribués par Sidaction, créé à cette fin, soit par des fonds collectés directement par les associations. La part des financements publics dans les ressources des associations est donc variable ³, mais elle met en

(1) PINELL P., *op. cit.*, p. 151.

(2) *Ibidem*, p. 309 et suiv.

(3) Pour AIDES, cela représente environ 60 % des ressources (*rapport financier 2003*) ; près de 65 % pour Sida Info Service (audition d’Yves Ferrarini, directeur de SIS) et 54 % pour Arcat (audition de Thibault Tenailleau, directeur d’Arcat).

évidence une dépendance réciproque entre des associations qui ont besoin de l'argent public pour agir et un État qui a besoin des associations pour atteindre les objectifs qu'il s'assigne. Ainsi, il est plus facile pour l'État de confier le service de téléphonie à Sida Info Service, ou bien de faire réaliser des actions de terrain en direction des personnes prostituées ou des usagers de drogues par des associations. Celles-ci permettent en effet de créer une plus grande confiance des personnes dans leur interlocuteur, confiance qui ne serait pas aisément acquise avec des fonctionnaires. D'autres acteurs publics jouent un rôle important. C'est notamment le cas des conseils généraux qui financent les locaux et les plateaux techniques des CDAG (centres de dépistage anonyme et gratuit) ou des caisses primaires d'assurance maladie qui financent les campagnes locales avec le FNPEIS¹ et les prises en charges sociales avec les FNASS². Enfin, le réseau de la Mutualité française contribue aussi à la mise en œuvre de la politique de prévention.

L'État confie donc largement aux associations de lutte contre le sida sa mission d'agir sur le terrain, alors que, en matière de santé, il est plutôt de tradition de conserver la maîtrise publique des actions. Au fur et à mesure des années, l'État s'est installé dans une politique de délégation *de facto*, qu'il ne s'agit pas ici d'entendre au sens juridique : il a chargé les associations d'une partie de sa mission de lutte contre l'infection à VIH, en l'occurrence les démarches auprès des publics les plus exposés. Pour reprendre ce qui a été dit des relations entre l'État et les associations de prostituées, et qui peut s'appliquer à l'ensemble des acteurs de la prévention : « *Les relations entre les partenaires ne sont ni consensuelles ni égalitaires, ni fondées sur des normes, intérêts ou objectifs nécessairement communs.* »³ En fait, elles évoluent constamment et ne reposent pas sur un réseau de relations figées, mais plutôt sur un processus en évolution permanente⁴. Ce passage à une cogestion *de facto* se traduit notamment par les indicateurs de suivi des actions retenues dans le programme national de lutte 2005-2008, au nombre desquelles on trouve le nombre de volontaires de AIDES investis dans des actions de proximité ou de *barmen* sensibilisés par le Syndicat national des entreprises gay (SNEG)⁵. En dépit de l'hétérogénéité des intervenants, leur collaboration est globalement assurée grâce, d'une part, à un mode de fonctionnement qui sert les intérêts de

(1) Fonds national de prévention d'éducation et d'informations sanitaires.

(2) Fonds national d'action sanitaire et sociale.

(3) Mathieu L., *Prostitution et sida. Sociologie d'une épidémie et de sa prévention*, L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », Paris, 2000, p. 227.

(4) Au sujet de la mise en place des actions de prévention communautaire des prostituées, voici ce qui en est dit : « *Pour le dire autrement, on n'a pas une politique (un modèle de ce qui convient de faire face au VIH) qui serait définie au préalable et que l'on appliquerait ensuite concrètement. Ici, la politique a été définie progressivement, en même temps qu'on la mettait en place et qu'on la réalisait, et elle s'est de ce fait trouvée soumise à des redéfinitions, à des improvisations, à mesure qu'on l'appliquait.* », MATHIEU L., « Genèse d'une politique publique : la prévention du VIH dans l'espace de la prostitution », in WELZER-LANG D., SCHUTZ SAMSON M. (dir.), *Prostitution et santé communautaire. Essai critique sur la parité*, Le Dragon Lune/Cabiria éditions, Lyon, 1999, p. 71.

(5) Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008, p. 31.

tous *via* la délégation *de facto* et, d'autre part, à une dépendance mutuelle qui se double d'une reconnaissance réciproque des compétences au-delà des critiques émises de part et d'autre. Il ressort des auditions réalisées par la commission Prévention du CNS que les relations entre les représentants associatifs et les agents des services de l'État sont en règle générale de bonne qualité.

Toutefois, ce travail commun de l'État et des associations ne va pas sans soulever des difficultés. Le choix par l'État de confier la conduite des actions de terrain aux associations génère des contraintes pour tous les acteurs engagés dans ce processus, par exemple pour les acteurs associatifs la possibilité d'être accusés de relayer des initiatives étatiques contestées. Plus largement, cette logique coopérative doit être en mesure de répondre aux enjeux du partage des savoirs afin que les uns et les autres puissent poursuivre la coproduction de la politique de prévention. Il s'agit ici aussi bien d'assurer une connaissance constamment renouvelée de l'épidémie que de diffuser les savoirs et les pratiques.

1. Les contraintes réciproques de la délégation

L'interdépendance qui découle du travail conjoint de l'État et des associations induit des contraintes pour les acteurs de la prévention. Mais ce n'est pas tant la contrainte par elle-même qui pose problème que sa non-reconnaissance. Ainsi, l'État ne va pas au bout de la délégation *de facto* en n'assumant pas certaines responsabilités qui y sont associées et la politique de prévention peut apparaître en suspens quand les associations peinent à exercer leur rôle de « décodeurs du réel ». L'État doit assumer les obligations découlant de la délégation quand les associations doivent concilier leurs agendas internes, leurs discours publics et les impératifs d'une politique publique à l'élaboration de laquelle ils contribuent.

1.1. Les obligations de l'État à l'égard du monde associatif

En choisissant plus ou moins volontairement de s'appuyer sur les associations pour mettre en œuvre une partie du programme de prévention, l'État ne se décharge pas de ses responsabilités, mais se crée des obligations. La délégation *de facto* des actions de prévention aux associations a montré sa pertinence et son efficacité, mais elle ne peut reposer sur le seul contrôle de l'usage des fonds. Le ministère de la Santé se doit de veiller à la qualité du cadre opérationnel des associations afin qu'elles puissent agir dans les meilleures conditions. Cette délégation *de facto* n'est pas un abandon. Il s'agit donc pour

l'administration de la santé d'aller au bout de la logique retenue en assumant la fonction de régulateur, c'est-à-dire en suivant l'action des associations et en veillant à garantir leur pérennité.

Le soutien indispensable

Les associations qui assurent la mise en œuvre des actions de terrain rencontrent parfois des difficultés qui peuvent être résolues par l'action de l'État. Pour que les missions soient assumées au mieux, l'administration de la santé doit veiller à la qualité de l'environnement de travail des acteurs de prévention comme à la définition du cadre le mieux adapté aux associations.

Une gestion quotidienne malaisée pour les associations

En contrepartie de ses subsides, l'État demande aux associations de mettre en œuvre des actions de terrain. Il semble se satisfaire de cette position de financeur sans s'interroger sur les contraintes de leur gestion quotidienne. Or, la fragilité financière des associations est due en partie aux versements tardifs des subventions étatiques. Une plus grande cohérence entre le choix de financer des actions associatives et la manière dont les financements sont versés est donc plus que nécessaire. Une première mesure pour faciliter la gestion consisterait à mettre en œuvre des décaissements rapides, au lieu de faire supporter par des structures financièrement fragiles les engagements retardés de l'État ¹. Dans un même souci de cohérence, il n'est pas justifiable que les programmes nationaux soient triennaux quand les conventions de financement reposent encore sur des bases annuelles. Le choix d'un programme triennal doit reposer sur une logique ajustée à l'activité concrète des acteurs, comme le recommande d'ailleurs une circulaire du Premier ministre datée du 1^{er} décembre 2000 ².

En plus de la diffusion d'une information claire et simple sur les nouvelles modalités d'arbitrage des financements et sur le cadre légal dans lequel ils vont s'inscrire, il serait souhaitable que les services de l'État informent les acteurs de la prévention des programmes européens susceptibles de leur apporter des ressources complémentaires. Cela demanderait cependant un effort supplémentaire de mise en cohérence dans la mesure où ces financements européens, pour être accordés, réclament une assise financière que les associations n'ont pas toujours, du fait justement des versements tardifs des subventions. Enfin, comme c'est par exemple déjà le cas en région PACA, des rapprochements avec les pôles sociaux des DDASS doivent être envisagés afin de tirer au mieux parti des financements de programmes sociaux qui peuvent avoir une composante santé, comme les PDAE, les PRAPS ou les PRIPI.

(1) Cette contrainte est commune à l'ensemble des associations en France, et est parfois accrue par les gels des financements. « Associations, le grand gâchis », *Libération*, 26 juillet 2005.

(2) Circulaire du 1^{er} décembre 2000, relative aux conventions pluriannuelles d'objectifs entre l'État et les associations.

La gestion des associations peut aussi être mise à mal du fait d'une prise en compte imparfaite de la gestion de leurs ressources humaines. L'évolution professionnelle des salariés des associations doit être envisagée au même titre que l'évolution des actions. Un salarié, voire un bénévole, qui se dote progressivement de compétences professionnelles, doit pouvoir être reconnu comme tel, par exemple au travers des dispositifs de validation universitaire des expériences associatives. Sur un autre registre, l'usage des emplois aidés ou des contrats à durée déterminée ne peut constituer un mode de gestion acceptable sur le long terme. Une réflexion sur la manière de prendre en compte l'évolution des salaires doit être engagée. Certains salariés, notamment des médecins, n'ont ainsi pas connu d'évolution depuis de nombreuses années ¹. La qualité de la formation professionnelle mérite également une réflexion. Certains représentants d'associations estiment qu'une véritable évaluation des compétences est nécessaire. L'embauche d'agents de santé sur une base communautaire et du fait de leur seul parcours de vie ne peut être suffisante. Ces personnes doivent bénéficier d'une formation et d'un encadrement effectif, d'autant plus qu'elles peuvent être fragiles et que le temps de travail hebdomadaire effectif peut dépasser le temps légal ². Par ailleurs, la participation à des projets européens demande des compétences spécifiques qui nécessitent un travail de formation qui pourrait lui aussi être soutenu ³.

Les interlocuteurs des associations insuffisamment mobilisés

La consolidation du cadre opérationnel des associations repose aussi sur une amélioration de leur environnement politique. Les associations interviennent dans des lieux et auprès de publics très différents et doivent faire face, sinon à de l'hostilité, au moins à de l'incompréhension sur le sens de leurs actions.

En premier lieu, ces difficultés apparaissent au niveau des services de l'État, qu'il s'agisse des travailleurs sociaux ou du personnel des préfectures, peu sensibilisés aux difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH. Des outils existent pour améliorer les connaissances, comme le *Parcours de VIH. 24 minutes pour comprendre*, développé par AIDES. Il s'agit d'un jeu de rôle qui permet de sensibiliser les participants aux difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH, et qui reprend un modèle développé par Amnesty International ou MSF pour sensibiliser sur les difficultés des personnes que ces organisations prennent en charge.

En second lieu, ces obstacles peuvent apparaître chez des responsables de lieux privés pour la diffusion de l'information, comme certains foyers d'hébergement de travailleurs étrangers. La direction de ces foyers peut refuser des

(1) Audition CNS.

(2) *Idem*.

(3) Par exemple, le PASTT participe au programme TAMPEP (*Transnational AIDS/STD prevention amongst Migrant Prostitutes in Europe Project*).

interventions de sensibilisation sur la santé qui risqueraient de conduire les résidents à s'interroger sur les conditions d'hygiène de leur logement collectif. Dans le même temps, des associations confessionnelles peuvent avoir accès à ces lieux ; il ne s'agit donc pas d'une interdiction de principe à des interventions extérieures. Là encore, l'État doit garantir le respect de la pluralité de l'information pour des populations qui en ont besoin.

Un meilleur soutien de l'État à l'action des associations repose aussi sur une plus grande justesse dans l'utilisation des outils qu'il promeut. Les intervenants en toxicomanie par exemple voient leur discours délégitimé par des actions de communication unanimement considérées comme inadaptées. Ainsi, la diffusion de la brochure élaborée par la MILDT sur le cannabis rend difficile tout discours sur les usages de drogues et les risques qui leur sont associés, en plaçant d'emblée le cannabis sur le même plan que d'autres produits.

Cette mobilisation peut concerner les acteurs régionaux, notamment dans les régions où les associations sont peu présentes. Cet aspect de la délégation *de facto* peut en effet être modulé selon les capacités locales des acteurs de prévention. En Île-de-France ou en PACA, cet effort semble moins nécessaire qu'ailleurs du fait d'un maillage associatif globalement satisfaisant. Une meilleure compréhension de ces difficultés par les autorités locales permettrait de faciliter l'acceptation de l'organisation de stands d'information.

Le suivi inévitable

Les besoins des associations doivent être pris en compte afin d'améliorer l'efficacité de leurs actions. Toutefois, les acteurs associatifs doivent aussi faire l'objet d'un regard critique. Le suivi des associations passe par une veille publique sur les équilibres du paysage associatif afin de préserver dans le même temps l'expérience acquise et l'espace nécessaire à l'élaboration de réponses aux défis à venir. Dans le même temps, l'État ne doit pas hésiter à faire face aux failles de la délégation *de facto*, comme l'absence d'associations dans une région ou pour répondre aux besoins d'un groupe particulièrement exposé.

Entretenir les équilibres du paysage associatif

Créées à des moments et pour des raisons différentes, les associations de lutte contre le sida ont des approches de la prévention en partie marquées par les conditions de leur création. Les modèles associatifs en présence dans le champ du VIH répondent à des besoins différents. L'association la plus importante en termes d'effectifs salariés, de volontaires et de réseau géographique, AIDES, conduit des actions de prévention très diversifiées¹. Au service d'objectifs différents, l'association Act Up ne prétend pas conduire de politique de prévention, mais pointer les dysfonctionnements et mettre les acteurs

(1) Rubrique AIDES en bref du site de l'association : http://www.aides.org/sites/aides/?arbo_parent=146/1377/&cmd=fichier&id=1377&type=F&niveau=2&id_dossier=146

institutionnels face à leurs responsabilités ¹. À leurs côtés, Sidaction, qui s'est donnée pour mission le financement de la recherche et des associations, contribue à la prévention en soutenant financièrement, aux côtés des services déconcentrés, les nombreuses associations de lutte contre le sida. Sida Info Service assure une diffusion de l'information et assure une mission de service de téléphonie sociale.

Pour certains groupes à fort risque d'exposition à la transmission, l'approche communautaire et par les pairs a été la clé de la réussite et a démontré son efficacité, notamment chez les usagers de drogues. Les politiques de réduction des risques, qui reposent sur l'apprentissage des techniques d'injection, l'utilisation de matériel stérile et la substitution, ont bénéficié de la collaboration entre les médecins et les associations d'auto-support des usagers de drogues. Ces associations ont permis d'assurer un contact régulier sans la distance qui pouvait exister entre le monde médical et celui des usagers de drogues. Cette connaissance des conditions d'existence des personnes favorise à l'évidence une formulation audible des messages. Les associations communautaires des travailleurs du sexe ont, elles aussi, montré leur pertinence. Elles permettent de mieux identifier les attentes en termes de santé et de ne pas limiter la portée de l'éducation à la prévention en la brouillant par des injonctions normatives, comme par exemple l'abandon d'une pratique rémunératrice permettant la subsistance. Ce principe de l'éducation par les pairs est aussi retenu par certaines associations qui visent la prévention chez les migrants. L'épidémie atteint des populations qui sont étrangères aux associations les plus centrales, ce qui leur demande de suivre l'évolution du cadre social de l'épidémie. Toutefois, les associations communautaires ou plus spécialisées dans l'éducation à la santé des populations immigrées ne sont pas épargnées par les difficultés, entre les choix d'une approche qui met l'accent sur l'origine ethnique ou le refus d'un modèle culturaliste. En outre, la présence de médiateurs de santé maîtrisant des langues étrangères peut ne pas suffire, compte tenu de la diversité des langues qui doivent être utilisées dans la prévention.

L'autre moyen d'adapter la prévention au terrain est d'intervenir sur les lieux des prises de risque sexuel. La présence de volontaires ou de salariés, même temporaire, sur les lieux de drague ou dans les lieux commerciaux de sexe est une méthode aujourd'hui habituelle d'intervention. Les interventions ont lieu tant dans les établissements commerciaux que sur les lieux extérieurs, selon des modalités variables. Les interventions prennent la forme d'une pailote sur la plage pour celle de l'EMIPS (Équipe mobile d'information et de prévention de santé) du Var, à des interventions auprès des personnes échangistes au Grau-du-Roi ou à ce qui peut s'apparenter à des « rondes » sur les aires de stationnement au bord des routes dans la Loire. Parallèlement aux actions des associations spécialisées dans la lutte contre le VIH, d'autres associations interviennent dans le domaine de la santé auprès des détenus, des femmes ou

(1) Audition CNS.

des migrants, et inscrivent une partie de leurs actions dans le cadre de la prévention ou contribuent à la réflexion d'ensemble ¹.

Dans la mesure où le monde associatif est l'une des composantes majeures de la politique de prévention, l'État ne peut se désintéresser de ces équilibres. Les associations se sont progressivement spécialisées, créant un ensemble au sein duquel s'organise le travail d'associations d'envergure nationale avec celui d'autres plus locales ou répondant à un besoin de populations spécifiques. Il s'agit également de savoir préserver la possibilité, pour des associations qui ne sont pas spécialisées dans la lutte contre le VIH, d'intervenir et de prendre part à ce travail. Enfin, les équilibres du paysage associatif ne seraient pas complets sans la possibilité laissée par l'État de soutenir l'émergence d'associations nouvelles ou la transformation d'associations existantes. Par exemple, l'association Afrique Avenir a progressivement étendu ses domaines d'intervention et diversifié ses cibles.

L'État ne peut donc se désintéresser des associations et doit préserver leurs capacités d'innovation, tout en s'assurant de la qualité des actions et des compétences des intervenants. L'émergence de nouveaux publics, les migrants ou les nouveaux usagers de produits psychoactifs par exemple, révèle les difficultés pour des organisations, quelle que soit leur nature, à suivre les transformations de la société. L'amélioration de la délégation suppose donc de trouver les moyens de développer des réponses adaptées à des phénomènes émergents. L'adaptation à des publics nouveaux est difficile. La délégation aux associations doit éviter de créer une situation qui limiterait les possibilités d'émergence de réponses associatives nouvelles et qui limiterait les capacités de l'État à piloter sa délégation. La dispersion des subventions à de nombreuses associations peut être regrettable si elle conduit à financer des actions improductives. Mais le choix par l'État de confier aux associations la mise en œuvre de sa politique suppose qu'il preserve ses capacités de pilotage des actions et qu'il veille à entretenir des espaces d'innovation. Les grandes associations de lutte contre le sida peuvent apporter une part d'innovation renforcée de leur compétence, mais elles ne peuvent à elles seules répondre à toutes les évolutions de l'épidémie.

Ces associations connues disposent d'une compétence qui peut être utile aux autres associations, mais elles ne peuvent devenir des acteurs centraux sous lesquels seraient regroupées les autres associations.

Assumer les failles de la délégation

La délégation *de facto* des actions de terrain aux associations présente des avantages, mais elle n'est pas sans faille. La couverture complète du territoire et des populations n'est pas assurée par ce moyen. Elle suppose donc pour l'État d'assumer la veille nécessaire pour identifier les secteurs du territoire où les associations peuvent être absentes ou bien d'identifier des populations sans interlocuteurs pertinents. En outre, il est nécessaire que les services de l'État

(1) On peut citer le Mouvement français pour le planning familial (MFPF), Migration santé, l'Observatoire international des prisons ou encore le COMEDE (Comité médical pour les exilés).

s'attachent à vérifier la qualité des actions effectivement réalisées dans le cadre du programme national.

La première difficulté posée par la délégation peut être l'absence d'association ou bien le choix par défaut. Dans certaines régions, de l'aveu même des associations bénéficiaires, par ailleurs reconnues pour leurs compétences, l'obtention des financements nécessaires ne pose aucun problème car elles sont les seules à les demander. Mais, dès lors que l'action de l'État dépend de la présence des associations, le principe de la délégation implique pour l'autorité centrale d'envisager les mesures à prendre en cas d'absence de structures associatives. Même les associations les mieux structurées sur l'ensemble du territoire le sont inégalement selon les régions. Ce défaut d'adéquation entre une zone géographique où des besoins apparaissent et la couverture associative doit être identifié par les services de l'État. Ces derniers doivent apporter des réponses, soit en sollicitant un réseau associatif national, soit en mobilisant d'autres acteurs de santé présents localement. Le second problème que pose la délégation est celui de l'existence d'associations présentes et actives mais qui ne peuvent répondre à toutes les demandes. Ainsi, si à Lyon les interventions de prévention dans les clubs échangistes hétérosexuels existent depuis plusieurs années, ce type d'action en direction des multipartenaires hétérosexuels est rare. De même, la diversité des interventions en direction des migrants semble insuffisante ou trop ponctuelle.

L'appréciation de la mise en œuvre des actions passe donc par l'évaluation de la pertinence de ce qui est tenu pour acquis et efficace. Par exemple, un volume croissant de préservatifs est diffusé par l'INPES, mais les associations disent avoir toujours des difficultés à s'en procurer, surtout lorsqu'il s'agit du préservatif féminin. Pour certains, les DDASS diffusent trop largement les préservatifs à des associations qui n'ont pas pour mission première la prévention.

Réguler l'équilibre du monde associatif ne signifie pas organiser le partage des ressources, comme cela semble parfois avoir été le cas. À Marseille, par exemple, la gestion des dispositifs d'échanges de seringues a fait l'objet d'une répartition entre les associations présentes sans tenir compte de la spécificité de la gestion des automates et des compétences associatives en la matière. Cet équilibrage demande en premier lieu d'identifier les manques et de préserver la diversité des réponses disponibles.

1.2. Les exigences envers le travail associatif

La participation à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de prévention comporte des exigences pour le travail des associations. Dans la mesure où elles sont des acteurs essentiels de la politique de prévention, elles se doivent de trouver les moyens de surmonter les controverses et les tensions dans le monde associatif qui freinent le processus de coproduction. De plus, celles qui mettent en œuvre des actions dans le cadre de financements publics doivent adapter leurs pratiques aux enjeux collectifs.

Des controverses à surmonter

Au cours d'une période durant laquelle le discours sur le *bareback*, entendu dans un premier temps comme la revendication de relations sexuelles non protégées, faisait l'objet de promotions dans les médias, il n'y a pas eu de prise de parole institutionnelle contre ce discours. La banalisation de l'infection a pu s'en trouver confortée et le discours sur les risques être galvaudé. Dans le même temps, une controverse portant sur une stratégie de réduction des risques sexuels a dominé les échanges interassociatifs. Plus récemment, une autre est apparue sur la possible recontamination des personnes vivant avec le VIH par un second virus. Ces controverses sur la prévention portent essentiellement sur les pratiques sexuelles des gays, mais leur impact sur le monde associatif est important dans la mesure où elles ont rendu difficile la concertation pour définir un socle commun de préférences collectives en matière de prévention.

Les discours sur la réduction des risques sexuels

Depuis la fin des années 90 et les premiers débats sur le *bareback* en France ¹, de vives tensions traversent le monde associatif de la lutte contre le VIH. À partir de la fin des années 90, il apparaît évident aux acteurs de la lutte contre le sida que les pratiques de sexe sûres se relâchent, ce qui est nommé le relapse, ce que viendront confirmer par la suite les épidémies d'IST chez les gays ². Dans le même temps, deux types de discours très différents émergent, l'un faisant l'apologie de comportements dits *bareback*, la revendication des relations non protégées par des séropositifs, et l'autre mettant en avant la réduction des risques sexuels comme réponse au relapse. Lors des actions de terrain, et ce depuis le début de l'épidémie, le principe de la réduction des risques a été développé dans les rencontres en face-à-face. Les acteurs de prévention qui entament une discussion avec des personnes sur un lieu de drague expliquent qu'il existe une gradation des risques de transmission selon les pratiques. Ce discours est tenu face à des personnes qui rencontrent des difficultés à recourir à l'usage du préservatif avec pour but de leur donner les moyens d'adapter leurs pratiques aux risques. Partant de ces pratiques existantes, l'association AIDES a mis en place une expérience de promotion de la réduction des risques à l'aide de *flyers* ³ distribués dans les saunas par des personnes qui accompagnaient cette distribution. Il s'agissait donc de donner un support

(1) LE TALLEC J.-Y., *Bareback et pratiques sexuelles à risques chez les hommes gay. La visibilité gay au temps du sida*, rapport final de recherche à l'ANRS, mai 2004, p. 83 et suiv.

(2) LESTRADE D., *The End*, Denoël, Paris, 2004, p. 125 et s.

(3) Visibles sur le site http://www.rita.spi.france.free.fr/rdr/pages_rdr/flyers.html ; les slogans, accompagnés de quelques lignes de précisions et d'explications, sont : « Sans capote, mieux vaut se retirer avant d'éjaculer » ; « Sucrer sans capote ? Attention au sperme ! » ; « Baiser des heures, plan hard ! Encore plus de risque sans capotes » ; « Sans capote, une charge virale élevée augmente le risque de contamination par le VIH » ; « Sans capotes, plus il y a de mecs, plus il y a de risques » ; « Les maladies sexuellement transmissibles augmentent le risque de contamination par le VIH » ; « Sans capote, il est encore plus risqué de se faire baiser » ; « Tu baisses sans capote ? Mets au moins du gel ! »

écrit à un discours. Le principe adopté par AIDES est que l'injonction au port du préservatif ne suffit plus, et que la voie possible est d'informer des différentes manières possibles de se protéger en présentant une échelle de risques, répertoriant les pratiques et leurs risques respectifs selon l'usage ou non d'un préservatif¹. Ce choix a suscité de nombreuses critiques de différentes natures au-delà de celles d'ordre méthodologique : diffusion d'un support écrit², diffusion d'informations discutables, absence de contrôle de leur diffusion, impact sur les pratiques dites *safe*. Les *flyers* ont pu être reproduits sur des sites internet ou copiés pour être distribués dans des bars³. Cela a donné lieu à des échanges vifs entre AIDES et Act Up dans la presse⁴. Si ces deux associations se sont particulièrement affrontées, il est nécessaire de rappeler que Sida Info Service, le SNEG ou AIDES Île-de-France se sont également opposées à ce discours. En juillet 2004, un courrier d'Act Up a été adressé à différents destinataires, leur demandant de prendre position contre la réduction des risques sexuels, ce qui a suscité une réponse de AIDES justifiant ses choix notamment par le réalisme nécessaire à adopter en termes de prévention et rappelant que la réduction des risques fait partie d'un ensemble de techniques de prévention mais n'est pas la seule⁵.

Cet affrontement entre associations a durablement rendu difficiles les échanges sur la prévention chez les gays, ainsi que les discussions sur la prévention en général. Un atelier sur la prévention chez les gays, organisé lors de la convention nationale du Sidaction en juin 2004, a permis d'ouvrir les discussions en revenant sur des notions dont les usages étaient imprécis et qui décrivaient des pratiques mal identifiées, notamment le *bareback*. La campagne sur la réduction des risques sexuels a été perçue comme imprudente, compte tenu du contexte, et pouvant légitimer un discours valorisant des pratiques à risque. Au tout début des années 2000, des auteurs ont bénéficié de l'attention complaisante des médias pour diffuser un discours faisant l'apologie des pratiques sexuelles non protégées chez les gays. L'infection par le VIH apparaît dans ces discours comme une donnée mineure et un risque connu, ne devant pas entraver la liberté individuelle. Face à cela, un ensemble de travaux⁶ permet de sortir des représentations des pratiques du *bareback* pour aller vers une connaissance de leur diversité, ce qui permet une atténuation des conflits d'analyse et d'interprétation entre associations. Le *bareback* peut être perçu différemment selon les personnes et les pratiques non protégées s'expliquent par des facteurs bien différents de la simple posture de *barebacker*. Cette clarification explique certainement une baisse des tensions sur la question de la réduction des risques. Par ailleurs, les

(1) *RemAIDES*, n° 44, juin 2002, et n° 45, septembre 2002.

(2) *Lettre d'Information du CRIPS*, n° 64, décembre 2002.

(3) Audition CNS.

(4) SAOUT C., « Repenser la prévention du sida », *Libération*, 30 août 2002 ; DEVEMY J. « La capote, rien que la capote », *Libération*, 6 septembre 2002.

(5) Courrier d'Act Up, 8 juillet 2004, adressé notamment au CNS, à l'ANRS, la DGS, l'InVS et l'INPES ; réponse de AIDES datée du 27 novembre 2004.

(6) Les travaux récents d'Alain Léobon, Jean-Yves Le Tallec, Philippe Adam ou les hypothèses d'Olivier de Busscher.

débats publics sur la pénalisation de la transmission du VIH ont largement contribué à reconstituer en partie le front associatif sur la prévention. Pour autant, le débat semble plus suspendu que surmonté et clarifié.

Les enjeux du débat sur la recontamination

En 2005, et en dépit de la pause dans les affrontements associatifs sur la prévention, apparaît plus nettement dans le débat la question de la recontamination, ou double infection, par le VIH. Celle-ci est une préoccupation récurrente des associations depuis plusieurs années. Plus couramment dénommée surcontamination, il s'agit du risque, pour une personne déjà infectée par le VIH, de s'infecter de nouveau avec un virus au sous-type différent¹. La manière dont les acteurs de la lutte contre le sida s'emparent de cette question pour en tirer des conclusions divergentes est révélatrice du glissement actuel de la prévention chez les gays. Pour certains, le risque de surcontamination est un argument de plus en faveur du port du préservatif dans toutes les situations. Pour d'autres associations en revanche, la quasi-impossibilité de surcontamination dans un groupe de transmission partageant le même sous-type autoriserait les relations sexuelles non protégées entre partenaires séropositifs. Cette pratique est dénommée sérotriage ou sérochoix.

D'une tentative de réponse au relapse avec la réduction des risques, on en arrive donc aujourd'hui à avancer l'absence de risque dans les relations sexuelles entre séropositifs pour le justifier. Cette position sur ce que peut être une forme de prévention, les relations non protégées entre séropositifs, croise le développement du discours sur la prophylaxie pré-exposition. Celle-ci consiste en la prise d'un antirétroviral par un séronégatif avant une relation sexuelle pour prévenir tout risque de contamination en cas de relation non protégée. Des études, menées par le NIH sur l'intérêt du ténofovir pour cet usage, sont actuellement en cours à San Francisco. Certains voudraient voir dans la stabilisation des nouvelles infections à San Francisco le résultat du sérotriage. Rien ne vient pourtant étayer cette hypothèse. D'autres estiment que l'usage détourné du ténofovir en prophylaxie pré-exposition doit être accepté, alors même que l'on ne dispose d'aucune donnée sur les effets de cette monoprise sur l'organisme, notamment les éventuelles mutations de résistance. Même dans le cas où l'efficacité d'une telle prophylaxie serait démontrée dans des essais, celle-ci devrait faire l'objet de précaution. En effet, les usages aujourd'hui clandestins d'antirétroviraux dans cette perspective s'accompagnent de la prise de nombreux produits psychoactifs dont on ne sait rien des interactions avec les médicaments.

La difficulté du port du préservatif en toutes circonstances ne doit pas conduire à développer des discours justifiant son abandon, entretenant en cela des représentations erronées sur un danger moindre et favorisant donc les

(1) Voir le dossier « Surinfection », *Protocoles*, n° 37, mai 2005 et le dossier de la RéPI d'Act Up sur le sujet : <http://www.actupparis.org/IMG/pdf/CR-Repi54-Surcontamination.pdf> ; « La surcontamination. Mythes et réalités », *RemAIDES*, n° 57, septembre 2005, pp. 22-23.

prises de risque. Ces représentations sont aujourd'hui largement diffusées par les sites internet qui permettent la recherche de relations sexuelles non protégées, mais aussi par la diffusion de films pornographiques dits *bareback*, dans lesquels le préservatif est absent. Plus largement, les discours sur les risques sexuels perturbent la prévention car ils se transforment facilement en controverses associatives. Ces dernières renvoient à un débat de fond qui n'est pas encore pleinement discuté en tant que tel, celui des interactions entre les représentations individuelles et les représentations collectives ou, autrement dit, sur l'impact des discours publics collectifs et des représentations de la culture de sexe sur des comportements individuels.

Ces controverses doivent absolument être surmontées au moyen de travaux réaffirmant ou précisant les risques associés aux pratiques, mais aussi clarifiant les différents sens attribués à des notions souvent floues, ce dans le but de définir un vocabulaire commun minimal.

L'inscription dans une politique nationale

La participation des associations à la politique de prévention les inscrit de fait dans une politique nationale. Cela implique qu'elles adoptent des pratiques permettant de comparer leur travail et d'assurer la qualité de leurs prestations. Par ailleurs, cette inscription dans une politique nationale demande au SNEG de lever les ambiguïtés attachées à sa position de syndicat acteur de prévention.

La professionnalisation des actions

Une partie de l'action des associations relève de financements publics pour des actions qui s'inscrivent dans un programme national de lutte contre l'épidémie d'infection à VIH. Parfois, les associations devancent les orientations nationales et font en cela office d'expérimentateurs. Ce sont ces liens avec la politique de prévention qui justifient que les associations professionnalisent leur action. Les plus anciennes d'entre elles offrent déjà des modèles d'organisation, de formations permanentes internes, d'adaptation de leurs méthodes de travail à l'évolution de leur mission. Mais la professionnalisation passe en premier lieu par les compétences des dirigeants associatifs qui ne peuvent que très difficilement concilier leur engagement associatif avec une vie professionnelle extérieure.

Il est regrettable que les seuls outils existant au niveau de l'État central pour le suivi des actions associatives soient les bilans d'utilisation des crédits, bilans comptables purement descriptifs¹. Un meilleur suivi de la mise en œuvre de la politique de prévention requiert à l'évidence une meilleure capacité d'évaluation qui repose sur des rapports d'activité des associations offrant la possibilité d'analyses comparées et insistant sur la dimension qualitative du

(1) DGS, SD6-A, cellule budgétaire, *Bilan de l'utilisation des crédits 2003 au titre du VIH/sida, chapitre 47.11, articles 60 et 70*, octobre 2004.

travail réalisé. Les rapports d'activité des associations doivent être le plus possible harmonisés afin de constituer des outils d'analyse et d'évaluation. Souvent encore, l'État ne demande que des données chiffrées qui ne permettent pas toujours d'aller au-delà d'un compte rendu financier sans perspectives qualitatives. Des éléments aussi divers que la qualification des salariés et des volontaires, les évolutions constatées sur le terrain, les difficultés rencontrées dans la gestion ou dans la mise en œuvre des actions, les évolutions des actions envisagées, doivent apparaître dans les rapports d'activité afin de pouvoir constituer une base de données permettant l'ajustement permanent des attentes publiques et des pratiques.

Les ambiguïtés du SNEG

Le Syndicat national des entreprises gay illustre une forme particulière de mobilisation gaie en faveur de la prévention. Ce syndicat d'entreprises gaies compte deux branches : le SNEG Prévention et le SNEG Syndicat. Ce syndicat a d'abord été créé pour pouvoir rendre les préservatifs disponibles dans les bars. Cependant, depuis 1990, date de sa création, les modes de consommation des gais comme l'offre de services ont considérablement évolué. Le SNEG reste un diffuseur essentiel de matériel de prévention¹, mais il compte de nombreux adhérents dont le chiffre d'affaires repose sur la consommation de sexe dans des lieux commerciaux². Une première réponse a été apportée à cette évolution en 1995 avec la première Charte de responsabilité des établissements de sexe. Renouvelée en 2002, cette charte cosignée par AIDES, Act Up-Paris et Sida Info Service permet notamment de garantir l'accessibilité, la gratuité et la visibilité du matériel de prévention dans les établissements signataires³. Avec sa branche Prévention, le SNEG a adapté et développé la prévention dans les établissements gais, notamment ceux qui offrent la possibilité de relations sexuelles. On a ainsi vu se développer la présence de distributeurs de préservatifs et de gel, la diversification des affiches et brochures. Par exemple, des campagnes d'affichage ont été mises en œuvre pour faire face au développement des poly-consommations de produits psycho-actifs chez les gais⁴. La Charte de la prévention prévoit non seulement la disponibilité du matériel, mais aussi la formation du personnel à la prévention. Les établissements signataires bénéficient de visites mensuelles qui permettent d'assurer le suivi des actions de prévention. Cette action de prévention qui couvre toute la France est

(1) Préservatifs et gel, mais aussi brochures, affiches, cartes.

(2) Les adhérents du SNEG sont issus des secteurs d'activités suivants : 23 %, bars ; 14 %, saunas ; 10 %, professions libérales, artisans, services ; 10 %, discothèques ; 9 %, associations ; 9 %, restaurants ; 9 %, boutiques, esthétique ; 8 %, sex-clubs, sex-shops, video-clubs ; 5 %, édition presse, Internet ; 3 %, tourisme.

(3) Les sept points développés par la charte sont : matériel de prévention, documents et informations, points santé, actions de prévention, hygiène et entretien des locaux, formation du personnel, garanties vis-à-vis du personnel, respect et évaluation de la charte.

(4) ORS Île-de-France, OFDT, *Tendances récentes sur la toxicomanie et phénomènes émergents liés aux drogues à Paris en 2004*, ORS, OFDT, préfecture de la région Île-de-France, région Île-de-France, avril 2005.

financée en partie par les bailleurs habituels de la prévention : la DGS, l'INPES et les services déconcentrés. Parallèlement, le SNEG Prévention a récemment contribué à des recherches sur les prises de risque (enquête *Sex Drive*) et participé à l'élaboration d'une plaquette de prévention diffusée avec les DVD pornographiques. Ce travail et cette compétence doivent être reconnus, de même que la contribution à la connaissance que représente le travail sur le *Sex Drive*.

Pour autant, compte tenu de la prévalence de l'infection chez les gais, du nombre d'établissements et des prises de risque, certaines ambiguïtés doivent être soulignées. Tout d'abord, si l'on peut se féliciter que le SNEG Prévention obtienne la signature de la Charte de prévention par des établissements qui ne sont pas adhérents au syndicat, on peut s'étonner que tous les établissements adhérents au SNEG n'en soient pas signataires. Cette autorégulation pourrait être parfaitement légitime si elle permettait une couverture presque complète des établissements. Or, aujourd'hui, seulement environ 50 % des établissements concernés sont signataires. L'engagement résolu de la branche prévention du SNEG ne semble pas partagé par tous ses adhérents. Ainsi, en 2000, le retard des versements des fonds publics a conduit à la fermeture de la branche prévention du SNEG, réouverte quelques mois plus tard. Cette décision est troublante. En effet, elle laisse penser que la prévention n'est pas essentielle pour ce syndicat alors que ses adhérents vivent de diverses formes du commerce du sexe.

Ce syndicat tient donc une position d'équilibriste entre les activités d'une organisation professionnelle qui offre un service de loisirs et celles d'une association qui doit maîtriser les excès de ces loisirs. Les adhérents du SNEG sont des promoteurs de relations sexuelles, il est donc normal qu'ils assument le coût engendré par la prévention des risques qu'ils font prendre à leurs clients. Le SNEG a initié la mise à disposition des préservatifs dans les bars et a contribué à modifier la loi. Au fil des années, il a su s'adapter au développement du commerce de sexe. Il est aujourd'hui légitime d'attendre de ce syndicat qu'il (re)prenne la pleine mesure de l'épidémie chez les gais et de la place du commerce de sexe dans cette épidémie, ainsi que de l'évolution des comportements. En concertation avec les autorités publiques, il doit contribuer à rendre la charte obligatoire. Il est nécessaire de renforcer la sensibilisation des adhérents et de clarifier la position à l'égard de la prévention des adhérents qui distribuent des vidéos pornos *non safe*. Compte tenu du développement des usages d'internet, les adhérents du SNEG de ce secteur doivent poursuivre les efforts de prévention.

Il y a là un enjeu fort de cohérence entre les financements, les actions de prévention initiées au nom du SNEG et l'activité des adhérents du SNEG.

2. Les enjeux du partage des savoirs pour la prévention

La définition et la mise en œuvre de politiques de prévention demandent une connaissance toujours renouvelée de l'épidémie. Pour cela, le travail commun de l'État et des associations est nécessaire, à la fois pour produire les connaissances, puis les décoder en actions de terrain, et pour diffuser les savoirs et les pratiques. Leur diffusion parmi les associations doit être assurée afin qu'elles bénéficient des expériences réussies et qu'elles disposent des connaissances nécessaires sur les risques associés aux pratiques.

2.1. Une meilleure connaissance de l'épidémie

La connaissance utile à la prévention constitue un ensemble de savoirs relevant des modes de transmission du virus, de l'épidémiologie, de la surveillance sanitaire et des sciences sociales. Au cours du temps, le domaine des savoirs relatifs à l'épidémie s'est étendu constamment et a bénéficié de la coopération des associations avec les chercheurs, notamment en sciences sociales. Toutefois, de nombreux domaines mal connus subsistent du fait des changements constants de l'épidémie et de la société.

L'élargissement du domaine des savoirs

Les actions de prévention sont élaborées en fonction des connaissances des pratiques à risque et des groupes de transmission. Du fait d'une épidémie profondément liée aux changements perpétuels que connaît une société, le domaine des savoirs est en extension permanente. Les savoirs sont essentiellement produits par des institutions publiques, mais font aussi l'objet de coproductions. Ainsi, si l'épidémiologie ou la surveillance sanitaire restent de la compétence d'organismes de recherche ou d'agences, les associations sont assez présentes dans la production de savoirs liés aux sciences sociales, qu'il s'agisse de données ou d'un savoir construit¹. Aujourd'hui, les modes de transmission sont connus. Cette connaissance a fondé les recommandations en faveur de l'usage du préservatif, de l'échange de seringues ou des pratiques de sûreté dans le don du sang. La prévention ne peut pas se limiter à l'énonciation

(1) En France, elle est produite par des organismes dont les missions comme les objectifs sont différents comme l'InVS et l'ANRS, mais aussi des associations comme Arcat ou Sida Info Service. Par exemple, Arcat, *op. cit.*, ou LEFRANC M., BERTIN X., FREUNDLICH H., *Sida Info Service à l'écoute des femmes*, Sida Info Service, étude thématique, service évaluation et qualité, mars 2005.

de recommandations sur les techniques de protection, encore faut-il que ces recommandations soient adressées aux personnes qui en ont besoin et qu'elles leur soient adaptées. Il est donc nécessaire de disposer de données sur les caractéristiques sociales des personnes nouvellement infectées. Cela permet de définir les zones géographiques et les groupes de populations les plus touchées. Cette connaissance permet d'apprécier le succès d'une politique de prévention, comme l'échange de seringues chez les usagers de drogues par voie intraveineuse, et de déceler les évolutions de l'épidémie chez les femmes, par exemple. Cette connaissance des populations touchées doit s'accompagner d'une connaissance des pratiques et des savoirs, dont l'évolution quand elle est connue devrait permettre d'adapter les messages et de redéfinir les cibles.

L'épidémiologie

L'épidémiologie est l'étude de la distribution, de la fréquence et des déterminants des maladies. Pour l'infection à VIH, elle s'appuie entre autres sur les données statistiques qui permettent aussi bien d'avoir des informations sur la dynamique de l'épidémie que sur les connaissances de la population relative au VIH ou ses pratiques sexuelles. C'est le résultat d'un travail de collecte constant de données, mais aussi d'enquêtes à la durée limitée dans le temps. Les acteurs de la recherche entretiennent entre eux des relations continues de collaboration ou de soutien tant technique que financier. Les premières données disponibles sont apportées par l'Institut de veille sanitaire (InVS), dont l'une des missions est de surveiller l'épidémie d'infection à VIH, ce qui permet d'avoir des informations sur les personnes atteintes (sexe, âge, zone géographique, groupe social) et la manière dont elles ont été contaminées. Après avoir longtemps eu pour seul outil de mesure la déclaration obligatoire de sida, l'Institut dispose depuis 2003 des données de la notification obligatoire d'infection à VIH et de la surveillance virologique. En mai 2005, on a pu ainsi disposer du second rapport surveillance du VIH et sida ¹. Dans le cadre de cette surveillance de l'infection à VIH, l'InVS doit s'adjoindre la collaboration non seulement des médecins et des biologistes, mais aussi des laboratoires, des CDAG et des agents des DDASS. Le recueil des données de surveillance demande donc l'action concertée d'acteurs différents. Parallèlement, la base de données hospitalières sur l'infection à VIH, bien qu'elle n'ait pas pour fonction la surveillance de la population, offre des informations importantes en termes d'épidémiologie des personnes atteintes et pour les recherches médico-économiques.

Les recherches en sciences sociales

L'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) finance et coordonne la recherche sur l'infection à VIH. Elle est donc un élément central de la

(1) InVS, *Rapport n° 2*, *op. cit.* Les bilans de consultations de CDAG et des laboratoires de ville sont aussi utilisés.

connaissance de l'épidémie avec l'action coordonnée 18 « Comportements et prévention » qui permet de coordonner et de choisir de financer de grandes enquêtes comme VESPA ¹ et des recherches en anthropologie et en sociologie. Les enquêtes permettent également de connaître les comportements sexuels des personnes et, notamment, de suivre l'évolution des pratiques à risque. L'InVS y a contribué également dans le cadre d'un partenariat avec le SNEG pour le Baromètre gay, dont les questionnaires ont été diffusés sur des sites internet et par les volontaires de AIDES ². L'ANRS finance de grandes enquêtes, parmi lesquelles l'Enquête Presse gay (EPG), avec l'InVS, qui porte sur les modes de vie et la prévention.

Les premiers résultats de l'EPG 2004 ³ montrent l'augmentation des prises de risque chez les gais et confirment des hypothèses de l'enquête de 2000 relatives notamment à l'âge des personnes et à leur statut sérologique ⁴. Il est à noter dans ces deux cas, Baromètre gay et EPG, la collaboration de sites internet et de la presse affinitaire. Les travaux en sciences sociales peuvent aussi bénéficier de financements croisés, comme une étude sur les déterminants psychologiques de la prise de risque qui a fait l'objet d'un financement de la DGS et du SNEG ⁵. Les connaissances relatives aux pratiques hétérosexuelles sont moindres dans la mesure où la fréquence des enquêtes est faible. On pense notamment aux études financées par l'ANRS comme l'*Analyse des comportements sexuels en France (ACSF)* de 1992 et l'*Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane (ACSAG)* de 1994, actuellement en cours de renouvellement. Ces travaux relatifs aux pratiques sont essentiels.

Enfin, outre les comportements, les enquêtes KAPB (*Knowledge, Attitudes, Practices, Beliefs*) permettent également de mesurer les connaissances et la perception des risques. Réalisées depuis 1987 par l'observatoire régional de santé (ORS) à la demande du conseil régional d'Île-de-France, elles permettent notamment de connaître les représentations associées à l'usage du préservatif. Ainsi, les dernières données disponibles datant de 2001 montrent qu'il y a plus de personnes qui pensent que le préservatif diminue le plaisir et moins qui le considèrent comme banal ⁶. L'ORS s'est également intéressé aux risques pris par les personnes après une rupture conjugale, ce qui permet d'éclairer

(1) L'enquête VESPA porte sur la vie des personnes atteintes, dont la connaissance est nécessaire dans la mesure où les conditions de vie influencent l'attitude face à la prévention.

(2) VELTER A., MICHEL A., SEMAILLE C., *Rapport Baromètre gay 2002*, InVS, Saint-Maurice, novembre 2005.

(3) InVS, ANRS, *Premiers résultats de l'Enquête Presse Gay 2004*, juin 2005.

(4) ADAM P., HAUET E., CARON C., *Recrudescence des prises de risque et des MST parmi les gays. Résultats préliminaires de l'Enquête Presse Gay 2000*, DGS, ANRS, InVS, sans date.

(5) Il s'agit de l'enquête sur les déterminants psychosociaux de la prise de risque « *Sex Drive* » de P. Adam et J. De Wit. La présentation de cette enquête à la presse a été effectuée par un fonctionnaire de la DGS aux côtés des chercheurs et du SNEG.

(6) ORS Île-de-France, *Les Connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en Île-de-France*, région Île-de-France, préfecture de la région Île-de-France, décembre 2001.

certaines circonstances spécifiques des prises de risque des hétérosexuels¹. Toutefois, il a été relevé que l'épidémie de sida, tout en contribuant à leur développement, a considérablement orienté les travaux sur les comportements sexuels. Quand le VIH n'est plus au cœur de ces études, il s'avère que la préoccupation de la prévention est assez peu présente chez les personnes interrogées².

Le financement de recherches en sciences sociales permet non seulement de mieux connaître les pratiques, mais aussi de s'interroger sur les catégories utilisées pour décrire les faits sociaux liés au VIH. Ainsi, qu'il s'agisse du travail de Jean-Yves Le Tallec sur les pratiques sexuelles à risque ou d'Alain Léobon sur les usages sociosexuels d'internet, ces travaux permettent d'interroger l'intérêt pour la recherche de catégories telles que le *bareback* ou le *bug chasing*³. Ces interrogations sur la construction des catégories d'analyse sont importantes dans la mesure où elles déterminent ce que l'on sait ou ce que l'on veut savoir. La connaissance nécessaire à l'élaboration des politiques de prévention ne peut donc pas faire l'économie de travaux réflexifs, comme ceux de Didier Fassin sur l'épidémiologie des migrants, qui montrent la nécessité d'élaborer « *des catégories sociologiquement pertinentes, c'est-à-dire conçues en fonction du problème étudié* »⁴. La définition d'une « cible » à laquelle est délivré un « message » suppose d'identifier des acteurs et faits sociaux. Ainsi, les travaux récents sur la prostitution qui décrivent et analysent ses formes⁵, comme ceux qui proposent des approches de genre⁶, permettent d'affiner la lecture des données comme la préparation des grandes enquêtes. Par conséquent, la connaissance de l'épidémie d'infection à VIH dans la perspective de l'élaboration des politiques de prévention impose des croisements entre de nombreux domaines de recherche et ne peut reposer sur une source unique de financement, comme le montrent les coopérations déjà existantes entre des agences de l'État, des acteurs privés et des centres de recherche. Cependant, le

(1) Commissariat général du Plan, ORS Île-de-France, ANRS, *La Gestion du risque VIH-sida après une rupture conjugale*, préfecture de la région Île-de-France, région Île-de-France, décembre 2002.

(2) GAMI A., SCHILTZ M.-A., dir., *L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes. Entre errance et conjugalité*, Inserm, coll. « Questions en santé publique », Paris, 2004.

(3) LE TALLEC J.-Y., *op. cit.* LÉOBON A., FRIGTAULT L.-R., LEVY J., *Les usages sociosexuels d'Internet dans la population homo et bisexuelle française : résultats de l'enquête « Net Gai Baromètre »*, ANRS, Fonds québécois de recherche sur la société et la culture, association Com'on west.

(4) FASSIN D., « L'indicible et l'impensé » : la « question immigrée » dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, 17 (4), décembre 1999, p. 29. Il est écrit à la page 16 de cet article : « Ainsi, bien plus que la réalité sociologique du sida des immigrés, c'est la construction épidémiologique des catégories servant à l'appréhension qui pose problème, par les effets de désignation et les réductions de sens qu'elle opère. Ce qui fait obstacle à la connaissance, à sa diffusion et à son utilisation, c'est une définition exclusivement formulée dans le langage de la transmission, sans référence aux conditions sociales de l'épidémie. L'indicible est ainsi le produit d'un impensé. On ne s'autorise pas à parler du sida des immigrés parce qu'on ne s'est pas donné les moyens de le comprendre autrement qu'en termes de danger de contamination, situation dont il serait toutefois injuste et inconséquent de faire porter la responsabilité aux seuls épidémiologistes. »

(5) HANDMAN M.-E., MOSSUZ-LAVAU J., *op. cit.*

(6) Cabiria, GUILLEMAUT F., dir., *Femmes et migrations en Europe. Stratégies et empowerment*, Le Dragon Lune éditions, Lyon, 2004.

sida n'est pas un domaine très mobilisateur pour les recherches en sciences sociales, même si les financements de l'ANRS permettent d'attirer de nouveaux chercheurs et un renouvellement ¹. Le développement de financements croisés doit donc être encouragé pour soutenir ces recherches dans un contexte de fort désengagement de l'État dans la recherche en sciences sociales. De plus, le financement par des grandes enquêtes devenues régulières doit être assuré par d'autres bailleurs que l'ANRS, qui est une agence de recherche dont les fonds doivent être utilisés uniquement pour la recherche et non pour soutenir un travail de veille.

Une épidémie qui change avec la société

Les acteurs de la prévention font face à l'évolution permanente de la société et des comportements individuels ou collectifs sans toujours bénéficier des savoirs nécessaires à l'élaboration de stratégies de prévention. En effet, si ces acteurs peuvent signaler des évolutions, il reste de nombreux domaines mal ou inégalement connus.

Des groupes à risque d'exposition insuffisamment étudiés

Comme dans l'ensemble de la société, les représentations et les pratiques dans les groupes à risque d'exposition à la transmission changent. Ainsi, si la réduction des risques en toxicomanie a donné de bons résultats, il est important de maintenir le niveau de prévention pour préserver ces résultats et de surveiller l'évolution des pratiques. Cela permettra d'adapter la réduction des risques à d'éventuels nouveaux usagers ou aux effets de mode qui peuvent faire utiliser différemment des produits déjà existants. L'importance de ces changements est difficile à évaluer et demande une veille constante des acteurs de la prévention. Le dernier rapport TREND ² souligne le recours à l'injection par de jeunes usagers et la pratique de l'injection dans des milieux restreints du milieu festif ou routard avec des produits variés. Enfin, on peut relever l'échange des pratiques entre différents milieux comme les routards et les toxicomanes originaires de l'Europe de l'Est. Cette diffusion des pratiques d'usage de drogues et l'apparition de nouveaux groupes d'usagers moins disposés à un travail sur la réduction des risques modifient le travail des acteurs de prévention.

De nombreuses pratiques sont encore mal connues. Ainsi, l'usage de produits stupéfiants lors de soirées par les gais est souvent mentionné dans la presse ou les publications spécialisées ³, mais cette consommation ne semble pas faire l'objet d'actions de prévention très soutenues. L'usage de drogues dans le cadre festif est ancien dans les milieux gais, mais le développement de polyconsommations qui associent de nombreux produits est récent. De plus, le

(1) FASSIN D., « À quels défis la recherche en sciences sociales sur le sida est-elle confrontée ? », *ANRS Information*, n° 41, juillet-août 2005.

(2) ORS Île-de-France, OFDT, *op. cit.*

(3) *Idem.*

développement en France de la consommation de crystal est redouté au regard de son impact aux États-Unis ¹ et fait l'objet d'attentions après une relative indifférence ². Les réponses à apporter à ce phénomène de consommation de produits psychoactifs sont encore imprécises et représentent un défi pour les acteurs de la prévention. Le *clubbing gay* mériterait probablement des travaux de recherche, notamment pour évaluer la fréquence des mouvements de personnes entre les pays européens, comme le traduit la diffusion de la LGV entre Amsterdam, Paris et Londres. Cela demanderait des échanges entre les autorités nationales similaires à ceux organisés par les associations ³.

Par ailleurs, le développement de clubs échangistes hétérosexuels est parfois mis en avant pour déplorer l'absence de mesures de prévention auprès de ce groupe, contrairement à ce qui se fait dans les établissements gais. Les travaux les plus récents montrent une prévention qui n'est pas systématique ⁴. De plus, on ne dispose d'aucune évaluation du nombre des personnes fréquentant ces établissements échangistes. Les enjeux de la prévention pour les femmes ne semblent pas faire l'objet d'une réflexion d'ensemble. Plusieurs publications permettent d'avoir une vision fragmentée des problèmes, mais les femmes en tant qu'objets de recherche pour la prévention sont assez absentes ⁵.

Les populations migrantes demandent aussi des recherches diversifiées. On ne sait rien en effet des risques d'exposition des gais migrants ou étrangers, originaires du Maghreb ou d'Afrique, alors que l'on dispose de données de pays étrangers qui montrent une prévalence plus importante dans ces groupes ⁶. Des populations comme les migrants chinois ou d'Europe de l'Est semblent bénéficier de moins d'attention également. Les formes de la prostitution des migrants, que l'on considère la prostitution africaine ou d'Europe de l'Est, sont également diverses, et demandent des réponses adaptées aux structures sociales dans lesquelles elles s'inscrivent.

(1) SPECTER M., « Higher risk. Crystal meth, the Internet, and dangerous choices about AIDS », *The New Yorker*, 23 mai 2005, pp. 38-45.

(2) « Drogue. Alerte au crystal », *Têtu*, dossier n° 95, décembre 2004, pp. 110-116. « Crystal : bientôt une brochure », *Têtu*, n° 105, novembre 2005, p. 172.

(3) Schorer Gay Lesbian Health, « Addressing the Rise in HIV and STI Rates among MSM in Western Europe », *European Expert Meeting*, Breggen aan Zee (Pays-Bas), 6-8 octobre 2004.

(4) WELZER-LANG D., *La planète échangiste. Les sexualités collectives en France*, Payot, Paris, 2005.

(5) MOSSUZ-LAVAU J., *Une politique de réduction des risques sexuels pour les femmes en difficulté de prévention*, rapport établi à l'intention de la direction générale de la santé/division sida, mai 2000. Sida Info Service, *Sida Info Service à l'écoute des femmes*, 2005. *Femmes et sida, États généraux*, 7 mars 2004, <http://www.planning-familial.org/documentation/Documents/Femmes&Sida05.pdf>; Conseil général du Val-de-Marne, *Étude sur l'acceptabilité du préservatif féminin*, Conseil général du Val-de-Marne, direction de la prévention et de l'action sociale, direction des interventions de santé, direction de l'enfance et de la famille, juillet 2004.

(6) « HIV Prevalence, Unrecognized Infection, and HIV Testing Among Men Who Have Sex with Men. Five U.S. Cities, June 2004-April 2005 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 2005, 54 (24).

Des usages d'internet inégalement connus

Internet est l'un des outils qui a le plus modifié les pratiques sociales ces dernières années. Les usages des sites internet destinés aux gais sont relativement bien connus grâce aux travaux récents d'Alain Léobon qui permettent de différencier les usages, les sites et les utilisateurs. Ces travaux permettent de s'interroger sur les réponses à apporter à ces pratiques. Des travaux montrent que les usagers d'internet sont aussi ceux qui ont les pratiques les moins sûres et qu'ils sont plutôt jeunes ¹. D'autres travaux précisent que les rencontres faites sur internet conduisent plutôt à des relations entre partenaires au statut concordant ². Des études comparées de groupes de personnes ayant des relations sexuelles non protégées et se rencontrant pour les uns sur internet et pour d'autres en dehors, concluent que rien ne permet de dire que l'internet constitue un facteur de prise de risque ³. Ces différents résultats incitent au moins à réaliser un travail de recherche pour reprendre les différentes hypothèses de ces travaux sur des groupes comparables. Ces usages posent la difficulté de délivrer un message à des personnes pour lesquelles le terrain de rencontre est internet et qui sont assez peu sensibles à la prévention. En outre, le développement d'internet a fait évoluer les formes de la sociabilité en déplaçant la rencontre du bar vers l'espace privé, et en offrant un éventail plus large d'options. Cependant, l'intérêt renforcé pour les usages d'internet, comme les efforts d'information dans les lieux commerciaux de sexe, ne doivent pas conduire à négliger l'intérêt des recherches sur les lieux de rencontre extérieurs.

Les usages d'internet par les hétérosexuels sont bien moins connus. Cet intérêt moindre peut s'expliquer par une prévalence très faible chez ces usagers. Toutefois, on est frappé de l'absence de messages de prévention ou relatifs aux IST sur les sites de rencontre, contrairement aux sites destinés aux hommes entre eux. Les sites proposent des services qui, pour certains, s'apparentent à des rencontres matrimoniales et, pour d'autres, offrent explicitement des opportunités de rencontres sexuelles. Les informations sur les IST sont absentes de ces sites de rencontre, ce qui n'est pas le cas des sites consacrés aux multisexualités ⁴, mais qui s'inscrivent dans une démarche de réflexion sur la sexualité.

L'internet en tant qu'outil pour la prostitution est aussi peu connu. Il permettrait aux personnes prostituées de travailler plus en sécurité. Ce moyen les éloigne cependant des acteurs de la prévention de même que leurs clients.

(1) LÉOBON A., FRIGTAULT L.-R., LÉVY J., *Les usages sociosexuels d'Internet dans la population homo et bisexuelle française : résultats de l'enquête « Net Gai Baromètre »*, ANRS, Fonds québécois de recherche sur la société et la culture, association Com'on west, p. 17. Voir les synthèses dans « Internet : un nouvel enjeu pour la prévention », *Transversal*, septembre-octobre 2005, n° 26 et « Gays : les défis de la prévention », *Le journal du sida*, septembre-octobre 2005, n° 179.

(2) BOLDING G., *et al.*, « Gay men who look for sex on the internet : is there more HIV/STI risk with on-line partners ? », *AIDS*, 2005, 19 (9), pp. 961-968.

(3) HOSPERS H. J. *et al.*, « A new meeting place : chatting on the internet, e-dating and sexual risk behaviour among Dutch men who have sex with men », *AIDS*, 2005, 19 (10), pp. 1097-1101.

(4) Site <http://www.multisexualites-et-sida.org>

2.2. L'indispensable diffusion des savoirs et des pratiques

L'activité des associations est parfois limitée ou freinée par la difficulté à opérer des choix ou par manque d'appui technique. Il existe de nombreuses actions de terrain insuffisamment connues qui mériteraient d'être étendues ou dont les enseignements seraient utilement partagés. Par ailleurs, comme le montrent les discussions sur la réduction des risques sexuels, une meilleure diffusion des connaissances sur les risques est nécessaire. Par sa position centrale, l'État doit agir comme un vecteur de diffusion des connaissances sur les risques et favoriser la transmission des compétences ou bien définir les conditions nécessaires à une diffusion efficace. Il faut relever aussi que les acteurs multipositionnés pour la prévention chez les gais, à la fois militants et chercheurs, sont sinon nombreux du moins en nombre suffisant, ce qui n'est pas le cas pour les politiques de prévention à destination des migrants. Les chercheurs-militants existent ; ils ont parfois créé des associations aujourd'hui connues, mais ne disposent pas encore de la position d'intermédiaires qui en fait des acteurs pivots.

Les échanges sur les actions de terrain

La diversité des acteurs engagés dans la prévention permet de nombreuses innovations ou aménagements qui ne sont pas toujours portés à la connaissance de tous. Il semble important de développer ces échanges susceptibles de renforcer les capacités des associations en leur donnant des modèles d'actions de terrain validés ou bien permettant des coopérations entre associations.

Des expériences peu partagées

Des actions de terrain ou des réflexions sur des enjeux actuels n'émergent pas au niveau national. Les actions conduites en prison existent et sont reconnues, mais elles ne bénéficient pas d'un processus de capitalisation et de redistribution des expériences. Elles restent isolées les unes des autres. D'une manière générale, le partage de l'information semble assez rare, plutôt par manque de relais d'information que par une volonté de rétention d'un savoir.

La connaissance des actions n'est pas une limite propre aux associations. Des travaux ou des actions d'autres acteurs mériteraient également d'être diffusés comme les actions de prévention dans les établissements psychiatriques ou bien les adaptations propres aux DDASS ou aux DRASS. Les réponses aux situations particulières ne sont pas sans intérêt pour d'autres départements ou régions, comme l'Alsace où la prévention auprès des gais doit prendre en compte la fréquentation d'établissements situés en Allemagne. Les déclinaisons locales des programmes nationaux sont également intéressantes comme celle de la DRASS PACA ¹. Les modalités d'une diffusion systématique des

(1) DDASS de Paris, *Programme d'actions de prévention de l'infection VIH/sida pour les hommes ayant des rapports avec les hommes*, décembre 2001. DRASS, DDASS Provence-Alpes-Côte d'Azur, *Prévention de l'infection à VIH en Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2004-2007*, non daté.

informations doivent donc être envisagées. À ce titre, en dépit des critiques émises et de sa nature temporaire, la labellisation « Sida grande cause nationale 2005 » permet d'innover, par exemple, avec la carte des actions de prévention. Les pratiques adoptées à cette occasion peuvent être la base de développements plus pérennes. Le centre régional d'information et de prévention du sida (CRIPS) Île-de-France offre déjà différents services, comme une revue de presse quotidienne électronique ou un répertoire des associations. Le développement de bases de données sur l'internet doit être envisagé, mais pas uniquement sous une forme spécifiquement gai et d'actualité comme le site de Warning¹. Internet semble encore sous-exploité pour cette diffusion des connaissances qui ne peut être assimilée aux informations rendues accessibles par les associations sur leurs sites, par ailleurs très inégaux en accès et en offres. Il est regrettable qu'il n'existe pas d'équivalent francophone de Aidsmap² ou de sites supports plus généraux sur la santé³. Les expérimentations mises en œuvre dans les pays étrangers, comme le *Check point*⁴ à Amsterdam ou à Genève pourraient être présentées et discutées, offrant ainsi aux associations une ouverture plus systématique aux réflexions conduites hors de France. Plus simplement, une accessibilité plus large des rapports sur des expériences de réduction des risques doit être recherchée, comme le rapport sur le *kit-base* mis en place par Espoir Goutte d'Or pour les usagers de crack⁵ ou sur les structures d'accueil pour l'injection de drogues⁶.

Des coopérations qui peuvent être renforcées

Cette diffusion des savoirs permettrait de renforcer les associations les moins bien dotées. Certaines d'entre elles développent des actions originales, comme l'information dans les bars mise en œuvre par Afrique Avenir, mais reconnaissent avoir des difficultés à répondre aux critères d'évaluation de leurs actions qui ne sont pas nécessairement adaptés à leurs pratiques. La formation des membres des associations bénéficierait donc d'un transfert de compétence des organisations les plus anciennes vers les plus récentes. Cependant, des expériences réussies de collaborations apparaissent, comme entre AIDES et une association comorienne à Marseille. Il est à noter que le transfert de compétence s'effectue ici dans les deux sens : un savoir-faire de la lutte contre le VIH contre une connaissance du milieu des migrants comoriens. L'État ne peut décider de la création d'associations, mais il peut favoriser leur émergence, comme ce fut le cas pour les associations communautaires de prostitués, et

(1) <http://www.thewarning.info>

(2) <http://www.aidsmap.com>

(3) <http://www.healthnet.org>

(4) Il s'agit de la possibilité offerte de réaliser, après une rencontre de *pré-counseling*, un test rapide suivi d'un second entretien, http://www.thewarning.info/article.php3?id_article=73&var_recherche=dialogai

(5) Espoir Goutte d'Or, *Rapport d'évaluation du « kit-base »*, EGO, STEP, Paris, novembre 2004.

(6) BERTRAND B., *Structures d'accueil avec possibilité de consommer à moindre risque des drogues*, septembre 2005, <http://www.ludic-mulhouse.org/nouveautes.htm> (rubrique : « On peut franchir le pas, faire un essai »).

orienter leurs actions par son conseil. Des associations aujourd'hui autonomes ont pour certaines d'entre elles bénéficié d'un appui de la part de l'administration au cours des premières années. Cet appui, qui était alors apporté en partie par les agents du ministère de la Santé, peut aujourd'hui l'être par des salariés de grandes associations. Des croisements entre les expériences doivent être systématisés pour renforcer les actions.

La diffusion des connaissances sur les risques et les pratiques

Les nombreuses connaissances sur l'épidémie ne suffisent pas à éviter les controverses, comme cela a été relevé plus haut. Il est donc nécessaire de rappeler les différents risques selon les pratiques et de diffuser les connaissances afin de pouvoir élaborer des messages clairs et différenciés.

L'existence des risques insuffisamment rappelée

La perception des risques a pu évoluer avec le développement des traitements et l'analogie faite avec les maladies chroniques. Il apparaît avec le recul que si cette analogie est utile pour rassurer les patients et le monde médical, elle peut conduire à une mauvaise compréhension de la gravité de l'infection par le VIH. Ce qui est vrai du point de vue individuel, si la personne est dépistée suffisamment tôt, ne l'est pas en cas de dépistage tardif. En outre, une maladie chronique comme le diabète ne se transmet pas à son partenaire, ce qui est le risque avec le VIH. De plus, les traitements sont particulièrement lourds et associés à de nombreux effets indésirables. Il faudrait donc donner une image plus réaliste de l'infection afin de mettre fin à sa banalisation et contribuer à une meilleure appréhension des risques. Les membres d'associations ne se sentent pas toujours autorisés à parler des effets indésirables des traitements. Une prise de parole publique, par des personnes atteintes, pourrait aussi contribuer à donner une image plus juste de la réalité de la vie des personnes atteintes ¹. L'infection par le VIH est lourde de conséquences dans la vie quotidienne et se traduit par une perte de liberté dans les relations aux autres : difficulté de dire son infection aux partenaires, à son entourage, à ses collègues de travail.

Les risques lors de relations sexuelles varient selon les pratiques et les IST. Il est ainsi clairement établi que la syphilis se transmet facilement par la fellation. Les risques d'infection par le VIH à l'occasion d'une fellation non protégée sont aujourd'hui bien documentés, mais mal connus. D'autres infections, comme la LGV ou la transmission du VHC, paraissent liées à des pratiques plus spécifiques de sexualité dites *hard*. Par conséquent, l'organisation

(1) Audition du CNS, LESTRADE D., « Septième ligne », *Le journal du sida*, n° 77, juillet 2005, p. 34.

d'une conférence de consensus ou d'une audition publique suivies de la publication d'un document doit donc être envisagée pour faire le point sur ces risques. En l'état actuel des connaissances, et puisque c'est de la prévention de la transmission du VIH dont il s'agit ici, l'usage du préservatif dans toutes les circonstances doit être réaffirmé dans le discours public comme le seul moyen efficace et prouvé de prévention.

Connaître les pratiques pour adapter les messages

Pour de nombreuses personnes auditionnées par la commission Prévention, la fatigue des années de lutte se traduisait par un propos récurrent : « *Tout a été dit* ». La perception des associations peut parfois être biaisée par l'ancienneté et la difficulté de la prévention, ainsi que des résultats parfois décourageants. Les représentations des associations sur les actions à conduire doivent être prises en compte, afin d'accompagner les innovations, mais celles visant à rejeter les pratiques plus anciennes sont à considérer avec précaution.

La connaissance des pratiques est nécessaire pour adapter les messages et envisager des discours différenciés pour les personnes séropositives et celles qui sont séronégatives. La grande majorité des personnes vivant avec le VIH protège ses partenaires ; cet effort doit être soutenu et encouragé en dépit des orientations actuelles favorables à un sérotriage ou au développement de prophylaxies pré-exposition. Des travaux récents se sont intéressés aux déterminants psychologiques de la prise de risque et l'estime de soi, d'autres montrent une plus forte fréquence des suicides chez les homosexuels. Ces deux éléments conduisent à penser que la prise de risque chez les gais peut être liée à la place qui leur est accordée dans notre société, et que moins de discrimination permettrait aux gais de mieux vivre et de se préoccuper de leur santé. Des messages spécifiques pour les hommes vivant avec le VIH depuis de nombreuses années doivent donc être imaginés. Le développement des approches de la prévention inscrites dans une démarche de santé globale semble aussi une voie utile.

Au-delà des transmissions du VIH chez les gais, il est nécessaire d'effectuer un effort de connaissance identique dans les autres groupes de transmission. La connaissance spécifique des relations entretenues par les personnes selon les sous-groupes de population permettrait le développement de discours adaptés ou d'actions de prévention. Une meilleure connaissance des évolutions des modes de consommation de produits stupéfiants est aussi nécessaire, les pratiques de l'injection évoluant et étant adoptées par de nouveaux publics.

Ce rapport dégage avec une particulière insistance les rapports entre la puissance publique et les associations dans la lutte contre le sida. La résolution de l'épidémie qui nous préoccupe ne saurait pour autant tenir dans la seule évolution vertueuse de ces rapports. C'est la mobilisation pleine et entière de la société civile qui peut permettre de changer d'échelle dans la lutte contre le sida. Recommandée au plan international, l'approche multisectorielle de la lutte contre le sida s'impose aussi dans notre pays.

Recommandations pour une meilleure application de la politique publique de prévention de la transmission du VIH

Selon l'article L. 3121-1 du Code de la santé publique, la définition d'une politique publique de prévention de la transmission de l'infection par le VIH relève de l'État. C'est une politique de santé dont les modalités d'organisation retenues doivent être pleinement assumées par l'administration centrale chargée de la santé. D'autres politiques publiques peuvent interférer avec la santé publique, mais il est primordial que toute action entreprise par une administration quelle qu'elle soit s'inscrive dans le cadre de la santé publique.

Depuis les débuts de l'épidémie, les associations de lutte contre le sida, ainsi que celles en lien avec les personnes les plus exposées au risque de transmission, sont des acteurs essentiels dont la place dans la politique de prévention doit être précisée.

La prévention de la transmission du VIH a rencontré des succès dans trois domaines : la transfusion sanguine, la transmission de la mère à l'enfant et la transmission par voie intraveineuse chez les usagers de drogues. Afin de préserver ces résultats, les politiques qui les garantissent doivent donc être pour le moins maintenues ; dans le cas contraire, une reprise des transmissions dans les groupes que constituent les usagers de drogues et les femmes enceintes vivant avec le VIH est à craindre.

Il convient également de rappeler que la non-discrimination des personnes vivant avec le VIH est indispensable pour la prévention. Le fait de dire plus facilement sa séropositivité dans sa famille, son environnement amical ou professionnel, maintient le lien d'appartenance à la société et donne aussi les moyens de protéger autrui.

Une prise de parole publique au plus haut niveau en faveur de la prévention et contre les discriminations est essentielle.

1. Pour une politique de prévention pleinement assumée par la puissance publique

Dans son élaboration, sa programmation et sa mise en œuvre, la politique de prévention nécessite le travail conjoint de nombreux acteurs qui appartiennent à l'ensemble des secteurs de l'État, des différentes professions sanitaires et sociales, de l'entreprise et du monde associatif. En dépit de cette hétérogénéité nécessaire, la puissance publique en charge de la santé se doit de réaffirmer sa place au cœur de la politique de prévention. Pour cela, le rôle de la prévention dans le système de santé doit être clarifié, l'engagement de l'État réaffirmé, la délégation des actions aux associations pleinement assumée, des campagnes adaptées aux défis promues, la production des connaissances nécessaires assurée.

1.2. L'État doit clarifier la place de la prévention dans le système de santé

Faire de la prévention de la transmission du VIH un objectif de santé publique

Le rapport d'objectifs de santé publique de la loi de santé publique énonce cent objectifs et des indicateurs de suivi. Pour l'infection à VIH, l'objectif retenu est la réduction du nombre de cas de sida. Celui-ci est important, mais il doit être absolument accompagné d'un objectif de prévention primaire : la réduction de la transmission du VIH.

Clarifier les sources de financement

Les sources de financement pour la prévention sont nombreuses et se verraient adaptées aux différents niveaux d'intervention et de déclinaison de la prévention. Ces financements correspondent aux différentes fonctions des organismes qui les délivrent. Mais cette répartition des fonctions ne semble pas toujours claire. Afin de clarifier les rôles de chacun dans la nouvelle architecture issue de la loi de santé publique, il est donc nécessaire de rendre plus lisible, dans le financement public et dans le champ de la prévention, la place de l'administration centrale, des services déconcentrés, de l'assurance maladie et de l'INPES.

Préciser et réaffirmer le rôle de l'INPES

Bien que définie par la loi (mise en œuvre des programmes, expertise et conseil, développement de l'éducation à la santé, formation à l'éducation à la santé, gestion des situations d'urgence), l'articulation des fonctions de l'INPES avec le cadre du système de santé donne lieu à des interprétations diverses, parfois contradictoires, par les autres acteurs du système de santé. Les missions définies dans la loi doivent être acceptées par l'ensemble de ces acteurs ou leur révision demandée.

Utiliser pleinement les centres de coordination régionale de la lutte contre le VIH (COREVIH)

Dans le cadre d'une coordination avec l'ensemble des acteurs de la prévention, les COREVIH doivent avoir pour cible prioritaire la prévention auprès des personnes vivant avec le VIH, pour leur donner les moyens de protéger leurs partenaires et dire leur séropositivité. Par ailleurs, ils doivent offrir des informations sur l'état de l'épidémie dans une région donnée.

1.2. L'État doit affirmer son engagement en faveur de la prévention

Garantir la cohérence de ses actions au niveau déconcentré

Les déclinaisons locales du programme national et la diffusion du matériel de prévention auprès des populations prioritaires ne sont pas cohérentes sur le territoire. Compte tenu des transformations à l'œuvre avec la loi de santé publique, et tout en préservant l'autonomie des services déconcentrés, l'administration centrale doit s'assurer de la cohérence des actions de prévention au niveau local, d'abord dans les régions prioritaires, mais aussi sur l'ensemble du territoire.

Inciter encore plus les collectivités territoriales à contribuer à la prévention

Les groupements régionaux de santé publique accordent aux collectivités territoriales une part active dans la mise en œuvre des programmes régionaux de santé, à l'élaboration desquels contribuent les conférences régionales de santé. Les représentants de l'État doivent inciter les collectivités territoriales investies dans ces deux instances à prendre pleinement en compte les enjeux de la prévention de la transmission du VIH. Quand cela est nécessaire, les associations

nationales représentatives des collectivités territoriales (Association des maires de France, Assemblée des départements de France, Association des régions de France) doivent se mobiliser pour soutenir les actions de prévention.

Soutenir la mobilisation pour les étrangers et les migrants

Les personnes originaires d'Afrique subsaharienne vivant en France sont aujourd'hui parmi les plus exposées au risque de transmission du VIH. Les associations africaines qui agissent pour la prévention sont encore en trop petit nombre pour faire face à elles seules aux besoins. Par ailleurs, d'autres catégories d'étrangers ou de migrants, originaires du Maghreb, d'Asie, d'Europe de l'Est ou d'Amérique latine, peuvent être particulièrement exposées. Ce sont donc l'ensemble des relais vers ces personnes qui doivent être mobilisés ou activés en faveur de la prévention : les services médicosociaux, notamment les services de la prévention maternelle et infantile (PMI), les comités départementaux d'éducation à la santé, les associations existantes, les services de médecine du travail et de médecine professionnelle, les entreprises dont une grande partie des salariés est migrante ou étrangère.

Imposer aux établissements commerciaux de sexe la mise à disposition gratuite du matériel de prévention

La prévention dans les établissements commerciaux de sexe relève du bon vouloir des propriétaires et de l'engagement de quelques associations. En s'appuyant sur les articles L. 221-1 du Code de la consommation et L. 1311-4 du Code de la santé publique, un cadre réglementaire garantissant aux personnes qui les fréquentent la mise à disposition du matériel de prévention et de l'information doit être rapidement défini et mis en œuvre.

Garantir partout l'accès aux traitements post-exposition en cas d'accident d'exposition sexuelle

Les traitements post-exposition délivrés en cas d'accident d'exposition sexuelle ont une dimension prophylactique, mais ils peuvent permettre aussi la mise en place d'un accompagnement des personnes confrontées à des difficultés de prévention. L'accès à ce traitement doit être garanti sur l'ensemble du territoire et les conditions de délivrance adaptées à l'enjeu préventif.

1.3. L'État doit endosser les responsabilités associées à la délégation

La délégation des actions de prévention de terrain aux associations a montré sa pertinence et son efficacité, mais la Direction générale de la santé doit mieux assumer la responsabilité qui découle de celle-ci. Pour cela, la lutte contre le VIH et les IST doit s'appuyer sur un personnel suffisant et aux compétences reconnues, particulièrement au sein de l'administration publique.

Veiller à la pertinence et à la cohérence des actions des associations au regard du programme de lutte contre le VIH 2005-2008

Les bilans d'utilisation des crédits, bien que détaillés, ne permettent pas d'apprécier et d'évaluer pleinement la qualité et la pertinence des actions financées. Le contrôle ne doit pas être seulement financier. La délégation donne à l'État la responsabilité de vérifier la pertinence et l'efficacité des actions. Il doit l'assumer.

Favoriser un paysage associatif diversifié

La prévention par les pairs est une assurance d'efficacité et une source d'innovation et de réactivité pour faire face à une épidémie en changement permanent. Le pilotage de la prévention par l'État passe par la reconnaissance de ce fait et le soutien à la diversité du champ associatif afin d'en favoriser la complémentarité.

Par ailleurs, ce modèle fondé sur la santé communautaire et des actions de prévention menées par les pairs demande d'envisager les formations et les compétences qui doivent être requises pour ces actions.

Afin d'assurer des actions de prévention les mieux ajustées aux populations qui en ont besoin et compte tenu de l'hétérogénéité des populations composant certains groupes, il est en outre nécessaire que les services de l'État apportent un appui technique aux petites associations. Cet appui peut être également le fait des grandes associations nationales qui détiennent une compétence utile ou du réseau des comités régionaux d'éducation à la santé, sous réserve que l'État leur délègue des moyens à cette fin.

Savoir faire face à l'absence d'associations dans une zone géographique ou auprès d'une population cible

La délégation aux associations ne garantit pas que l'ensemble du territoire ou des populations soit couvert. L'État doit savoir faire face, ici et là, à l'absence d'associations en qualité ou en quantité. Là où les associations font défaut, il convient de mobiliser les acteurs sanitaires et sociaux (médecins, pharmaciens, éducateurs...) et les comités départementaux d'éducation à la santé. De même, les unions départementales des associations familiales (UDAF) et les mouvements familiaux qui contribuent à l'éducation à la santé peuvent développer des actions dans le champ du VIH. Le réseau du Mouvement français pour le planning familial (MFPPF) doit également être mieux sollicité. Cette réponse peut également passer par la mise en place d'équipes mobiles d'intervention et de prévention du sida, associant des membres d'associations et du personnel de santé publique.

1.4. L'État doit promouvoir des campagnes de prévention adaptées aux défis

Donner une image plus réaliste de la gravité de l'infection

La perception des risques en matière de VIH a évolué avec le développement des traitements et l'analogie faite avec les maladies chroniques. Si cette analogie est utile pour la prise en charge, elle peut conduire à une mauvaise compréhension de la gravité de l'infection par le VIH et nuire à la prévention. Il faudrait donc donner une image plus réaliste de l'infection afin de mettre fin à sa banalisation et de contribuer à une meilleure appréhension des risques.

Élaborer des discours distincts pour les personnes séropositives et pour les personnes séronégatives

La prévention de l'exposition au VIH ou de sa transmission demande la mise en œuvre de stratégies individuelles spécifiques pour protéger l'autre et se protéger, et repose sur des mécanismes différents. Ces différences doivent conduire à adapter les messages et à envisager des discours différenciés pour les personnes séropositives et celles qui sont séronégatives. L'INPES, les COREVIH et les associations doivent travailler à l'élaboration de ces messages différenciés.

Augmenter la fréquence et la diversité des messages

Les campagnes diffusées à l'occasion de l'été ou du 1^{er} décembre ne sont pas suffisantes. Les messages destinés aux gais sont trop peu nombreux, particulièrement dans la presse spécialisée, alors que le risque d'exposition dans ce groupe est élevé. À l'inverse, les migrants font l'objet de la diffusion de nombreux messages bien que la catégorie « migrants » n'ait pas fait l'objet d'une définition précise. Des campagnes menées avec plus de régularité et mieux ciblées sur des publics spécifiques permettraient une meilleure réception des messages de prévention délivrés sur le terrain. Le choix des publics cibles et l'élaboration du contenu des campagnes doivent faire l'objet d'une réelle concertation et d'un meilleur contrôle de leur conception.

1.5. L'État doit assurer la connaissance nécessaire

Financer les enquêtes comportementales

Les grandes enquêtes sur les comportements et les représentations du VIH sont essentiellement financées par l'ANRS. Les fonds de cette agence destinés à financer la recherche ne devraient pas être utilisés pour ces enquêtes qui relèvent du recueil d'indicateurs d'évaluation.

Développer une veille des besoins émergents

L'État ne doit pas seulement assurer le financement des actions de prévention et leur renouvellement d'une année sur l'autre, mais également faire en sorte que les besoins émergents soient couverts par ses aides. À cette fin, il doit assurer une veille, appuyée sur son réseau d'agences et sur l'ensemble des acteurs de la prévention. Cette veille doit porter sur les évolutions de l'épidémie et sur l'évolution des moyens pour permettre un ajustement constant des actions au(x) terrain(s) au moyen d'expériences, de recherches-actions, d'évaluations et, éventuellement, d'observations de ce qui se fait hors de France.

Les rapports d'activité doivent constituer un outil d'analyse pour le bailleur public

Les rapports d'activité des associations doivent être harmonisés afin de constituer des outils d'analyse et d'évaluation. Souvent encore, ils présentent des données chiffrées qui ne permettent pas toujours d'aller au-delà d'un compte rendu financier, lequel n'a pas vocation à proposer des perspectives

qualitatives. Des éléments aussi divers que la qualification des salariés et des volontaires, les évolutions constatées sur le terrain, les difficultés rencontrées dans la gestion ou dans la mise en œuvre des actions, les évolutions des actions envisagées, doivent apparaître dans les rapports d'activité afin de pouvoir constituer une base de données et de permettre une véritable évaluation comparative. L'INPES dispose des compétences nécessaires à cette évaluation dont le coût doit être prévu dans son budget.

Organiser une conférence de consensus ou une audition publique sur les risques associés aux pratiques sexuelles

L'imprécision des discours sur les risques a été source de tensions et d'incompréhensions parfois fortes entre les associations. Une meilleure connaissance des risques associés aux différentes pratiques et des risques potentiels liés à la recontamination est nécessaire. Pour cela, une conférence de consensus ou une audition publique réunissant scientifiques et acteurs de la prévention doit être organisée afin de clarifier les niveaux de risque. Ces travaux serviront de base à l'élaboration d'un document de référence.

Prévoir des assises annuelles de la prévention pour partager les expériences

Le partage de l'information sur les actions de prévention et leur évaluation n'est pas assez développé. Cela procède plus d'un manque de relais d'information que d'une volonté de rétention d'un savoir. Il convient de définir les modalités d'une diffusion systématique des expériences mises en œuvre, par exemple au travers du développement d'une base de données sur internet mise à jour chaque semestre. En parallèle, des assises annuelles de la prévention, nécessairement liées à la mobilisation des personnes séropositives, seraient organisées afin d'évaluer ce qui est fait, de partager les expériences et de préparer en continu et de manière concertée les programmes de lutte contre le VIH.

2. Pour une cohérence gouvernementale en matière de prévention

2.1. Mettre en œuvre un dispositif de coordination interministérielle

Pour réussir, la politique de prévention nécessite une prise en compte de la globalité des enjeux. Elle suppose donc une coordination interministérielle qui doit être effective et efficace. Pour cela, la politique engagée doit bénéficier au plus haut niveau d'une reconnaissance et trouver dans chaque ministère concerné un interlocuteur désigné et d'un niveau de responsabilité permettant une participation réelle à la décision.

2.2. Le ministère de l'Éducation nationale doit mettre en place la prévention auprès des jeunes

Le ministère de l'Éducation nationale doit relancer l'éducation à la sexualité et à la vie affective

Dans le cadre de l'éducation à la santé, le ministère de l'Éducation nationale doit mettre en œuvre une véritable éducation à la sexualité et à la vie affective qui aborde notamment la prévention des grossesses non désirées, des IST et, en particulier, la transmission du VIH.

Cette politique de prévention dans les établissements doit s'appuyer sur des budgets spécifiques, dans le cadre d'un horaire prévu dans l'emploi du temps des élèves et d'une programmation confiée à un responsable identifié.

Le personnel en charge de la santé scolaire doit être présent en nombre suffisant et bénéficier des formations nécessaires pour savoir et répondre aux demandes des adolescents.

Le ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative doit contribuer à l'éducation à la santé

Les dirigeants d'associations sportives et les éducateurs doivent être en mesure d'informer ou d'orienter les enfants et les adolescents qu'ils encadrent

si ceux-ci les sollicitent sur les questions relevant de l'éducation à la sexualité et à la vie affective. Pour cela, le ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative doit leur offrir les formations nécessaires.

2.3. Les politiques du ministère de l'Intérieur ne doivent pas s'opposer à la politique de prévention

Les comportements de la police influencent grandement la qualité des actions de terrain auprès des populations les plus exposées : toxicomanes, personnes prostituées ou en situation irrégulière. La compréhension de ces enjeux, observée lors de la mise en place de l'échange de seringues, doit être retrouvée.

La loi de sécurité intérieure ne doit pas être un obstacle à la prévention auprès des prostitués

L'application de la loi de sécurité intérieure a modifié les conditions d'exercice de la prostitution et a eu pour conséquence d'éloigner les personnes des associations qu'elles sont censées aider. Les prostitués sont devenus plus vulnérables, et leur exposition au risque de transmission s'est accrue. Les articles de la loi sur la sécurité intérieure relatifs à la prostitution doivent être revus à la lumière de leur indéniable impact négatif sur la prévention auprès de ce groupe.

Les droits des étrangers doivent être pleinement appliqués

Pour la constitution des dossiers de demandes de séjour pour soins, les préfectures exigent parfois des pièces que le droit ne prévoit pas et outrepassent leurs prérogatives. Ces excès retardent la prise en charge globale des personnes et, donc, le travail de prévention de la transmission. Plus généralement, les difficultés que rencontrent les étrangers dans l'accès aux droits sont un facteur de précarisation qui constitue un risque accru d'exposition au virus. La loi doit être appliquée de manière rigoureuse et dans des délais brefs.

Dans les centres de rétention administrative, les personnes doivent bénéficier de l'application de leurs droits

Les étrangers placés dans les centres de rétention doivent avoir accès à un médecin et pouvoir déposer des dossiers de demandes de titre de séjour pour soins et se voir délivrer les récépissés requis.

La lutte contre le trafic de stupéfiants ne doit pas remettre en question les résultats obtenus par la réduction des risques chez les usagers de drogues par voie intraveineuse

Alors que, depuis plusieurs années, l'intérêt de la réduction des risques était bien compris par l'ensemble des acteurs concernés par la lutte contre l'usage des stupéfiants, les usagers de drogues sont de nouveaux contraints de se disperser et deviennent moins atteignables pour les acteurs de prévention. Les usagers doivent de nouveau avoir accès facilement aux actions de prévention qui leur sont destinées.

2.4. Le ministère de la Justice doit faire face à l'épidémie de VIH en prison

Une prévention efficace a besoin de pragmatisme et nécessite d'admettre l'existence de certaines pratiques pour pouvoir gérer les risques qui y sont associés. Ainsi, la non-reconnaissance de l'usage de seringues ou des relations sexuelles en détention rend difficiles la diffusion de l'information nécessaire aux détenus et au personnel et la collaboration de l'administration pénitentiaire.

Faire naître les conditions d'une prévention efficace

Les prisons connaissent de nombreuses difficultés liées à leur état, à la surpopulation et à d'indéniables insuffisances d'encadrement en personnel médical ou de surveillance. Ces problèmes constituent des freins à la prévention et doivent être absolument surmontés. Là comme ailleurs, la priorité doit être donnée à la santé publique et à la prévention de la transmission du VIH, en renforçant la diffusion de l'information et en réduisant les discriminations dont sont victimes les détenus vivant avec le VIH.

Admettre l'existence des pratiques sexuelles à risques

Les pratiques sexuelles des détenus existent et induisent des risques de transmission du VIH. Les préservatifs doivent être accessibles pour tous dans tous les établissements pénitentiaires. Cette accessibilité ne peut être subordonnée à l'appréciation des personnels médicaux ou de surveillance. De même, les efforts entrepris en matière de création d'unités de vie familiale pour les couples doivent être développés.

Parachever la politique de réduction des risques en toxicomanie chez les personnes détenues

L'accès aux médicaments de substitution aux opiacés est une partie intégrante de la réduction des risques et doit être effectif dans tous les établissements. À la lumière de ce qui existe dans certains pays et, en concertation avec le personnel de l'administration pénitentiaire, des expérimentations d'échanges de seringues en détention doivent être mises en œuvre afin de compléter les outils de réduction des risques pour les détenus. En cas d'évaluations positives, ces expériences devront être étendues à l'ensemble des établissements pénitentiaires.

3. Pour un partenariat clarifié entre les associations et l'État

3.1. L'État doit sécuriser l'environnement des associations

Pour que les missions confiées aux associations soient assumées au mieux, l'État doit promouvoir un cadre davantage adapté aux associations auxquelles il délègue la prévention et contribuer au renforcement de leurs compétences. En retour, les associations doivent servir les objectifs collectifs pour lesquels elles sont financées.

Préparer la mise en œuvre des évolutions législatives qui touchent à la santé ou à l'activité associative

La loi d'orientation sur la loi de finances (LOLF) modifie les règles de contractualisation des associations avec l'État en mettant en place des contrats d'objectifs dont l'évaluation conditionne le renouvellement des financements.

La loi sur la politique de santé publique crée de nouveaux espaces de négociation des financements et des programmes de prévention : des conférences régionales de santé, qui contribuent à la définition des objectifs de santé régionaux ; des groupements régionaux de santé publique, qui mettent en œuvre les programmes de santé ; des programmes de santé arrêtés par le représentant de l'État, qui comportent un ensemble de programmes dont un programme d'accès à la prévention pour les personnes démunies et des programmes de santé scolaire et d'éducation à la santé.

Ces deux évolutions majeures rendent le paysage plus complexe. L'État se doit de les accompagner sur les plans techniques et financiers.

Ne pas fragiliser la situation financière des associations

Les versements des subventions doivent avoir lieu le plus tôt possible dans l'année en cours, afin que la trésorerie des associations n'ait pas à supporter les retards des décaissements publics. Le programme national de prévention est triennal. Les conventions signées avec les associations doivent être également triennales afin de garantir une meilleure situation financière, comme le recommande une circulaire du Premier ministre en date du 1^{er} décembre 2000. Cela facilitera d'autant l'accès aux fonds européens qui requièrent des receveurs des bases financières solides. Elles doivent prendre en compte l'évolution des compétences et des salaires.

Favoriser la diversification des sources de financement

Les sources de financement possibles sont multiples, notamment celles créées par la loi de santé publique, par les programmes sociaux qui peuvent avoir une composante santé, ou par les fonds européens. Elles doivent faire l'objet d'une information accessible diffusée aux associations. Les documents de demandes de subventions doivent être simplifiés et harmonisés.

3.2. La délégation et le financement public supposent des obligations de la part des associations

L'ensemble des associations gaies doit porter le message de prévention

Compte tenu de l'importance de la prévalence de l'infection à VIH chez les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes, les associations gaies doivent faire de la lutte contre l'infection à VIH un objectif prioritaire et se mobiliser pour la prévention, notamment dans les régions où le tissu associatif est insuffisant. Elles peuvent aussi être le relais des messages de prévention et contribuer à la mobilisation des personnes ne se reconnaissant pas dans les associations de lutte contre le sida. Pour cela, il faut que l'État leur accorde des fonds spécifiques.

Le SNEG doit porter une parole publique sur la prévention dépourvue d'ambiguïté

En dépit d'un engagement très ancien dans la prévention, le SNEG occupe une position ambiguë entre organisation professionnelle et acteur de la prévention. Cette ambiguïté est accentuée par l'activité de certains adhérents du syndicat dont les revenus proviennent d'établissements commerciaux de sexe dans lesquels on constate des prises de risque. Compte tenu du niveau de prévalence de l'infection à VIH chez les gais, la responsabilité pleine et entière de l'ensemble des entreprises adhérentes au SNEG dans la prévention doit être affirmée. Seule une parole publique du SNEG, dépourvue d'ambiguïté sur la prévention, peut justifier le maintien de financements publics.

Les associations doivent avoir un rôle moteur dans l'évaluation des actions de prévention

Les associations sont les mieux à même d'imaginer les indicateurs les plus appropriés pour l'évaluation des actions de terrain et les moyens de collecter des informations. Elles doivent donc fournir un effort d'auto-évaluation sur la base de critères définis en concertation avec les pouvoirs publics.

Dégager une base associative de concertation

Les controverses sur les actions de prévention rendent difficiles les échanges interassociatifs dans ce domaine. Ces blocages sont préjudiciables à l'ensemble de la prévention car ils empêchent toute innovation et évolution des pratiques. Il est souhaitable que les associations de lutte contre le VIH se donnent les moyens de créer des espaces d'échanges et de proposer des solutions innovantes aux problèmes émergents en matière de prévention.

Annexes

Annexe 1 : sigles utilisés

AAH : Allocation adulte handicapé

AC : Action concertée

ACCES : Action pour la citoyenneté et l'éducation à la santé

ACSAG : Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane

ACSF : Analyse des comportements sexuels en France

ACT : Appartements de coordination thérapeutique

AFLS : Agence française de lutte contre le sida

AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé

AME : Aide médicale d'État

AMM : Autorisation de mise sur le marché

AMPT : Association méditerranéenne des toxicomanies

ANAES : Agence nationale d'accréditation des établissements de santé

ANPAA : Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie

ANRS : Agence nationale de recherche sur le sida

Arcat : Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements

ARH : Agence régionale d'hospitalisation

ASUD : Auto-support des usagers de drogues

BIP : Bulletin d'information professionnel

CAC : Centre d'accueil de crise

CASO : Centre d'accueil et de soins

CATTP : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel

CDAG : Centre de dépistage anonyme et gratuit

CFA : Centre de formation des apprentis

CFES : Comité français d'éducation à la santé

CGL : Centre gai et lesbien

CHR : Centre hospitalier régional

CISIH : Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine

CMP : Centres médicaux psychologiques
CMU : Couverture maladie universelle
CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie
CNRS : Centre national de la recherche scientifique
CODES : Comités départementaux d'éducation à la santé
COREVIH : Coordination régionale de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CPE : Conseillers principaux d'éducation
CRAM : Caisse régionale d'assurance maladie
CRAMIF : Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France
CRES : Comités régionaux d'éducation à la santé
CRIPS : Centre régional d'information et de prévention du sida
CSS : Comité scientifique sectoriel
CSST : Centres spécialisés de soins aux toxicomanes
CTRI : Comité technique régional et interdépartemental
DASES : Direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé
DATIS : Drogue alcool tabac info service
DAV : Dispensaire antivénérien
DDASS : Direction départementale de l'action sanitaire et sociale
DESCO : Direction de l'enseignement scolaire
DFA : Département français d'Amérique
DGS : Direction générale de la santé
DHOS : Direction de l'hospitalisation et des soins
DRASS : Direction régionale de l'action sanitaire et sociale
DSDS : Direction de la santé et du développement social
EMIPS : Équipe mobile d'information et de prévention santé
ENVEF : Enquête nationale sur les violences envers les femmes en France
EPG : Enquête Presse gay
FASILD : Fonds d'action et de soutien pour l'intégration et la lutte contre les discriminations
Fnap-psy : Fédération nationale des associations de patients et ex-patients psychiatriques
FNASS : Fonds national d'action sanitaire et sociale

FNPEIS : Fonds national de prévention d'éducation et d'information sanitaires
FSE : Fonds de solidarité européen
FTCR : Fédération des Tunisiens pour une citoyenneté des deux rives
GIP : Groupement d'intérêt public
GRSP : Groupements régionaux de santé publique
HPA : *Health Protection Agency*
IAURIF : Institut d'aménagement et d'urbanisme d'Île-de-France
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IMEA : Institut de médecine et d'épidémiologie africaine
INED : Institut national d'études démographiques
INPES : Institut national d'éducation et de prévention à la santé
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS : Institut de veille sanitaire
IST : Infection sexuellement transmissible
IVG : Interruption volontaire de grossesse
KABP : *Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices*
LGBT : Lesbien, gai, bi, trans
LGV : Lymphogranulomatose vénérienne
LOLF : Loi organique sur la loi de finances
LSI : Loi de sécurité intérieure
MDM : Médecins du monde
MFPPF : Mouvement français pour le planning familial
MILC : Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer
MILDT : Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie
MISP : Médecin inspecteur de santé publique
OIP : Observatoire international des prisons
OMI : Office des migrations internationales
OMS : Organisation mondiale de la santé
ORS : Observatoire régional de santé
PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur
PASS : Permanences d'accès aux soins de santé
PASTT : Prévention, action santé travail pour transgenres
PDAE : Programme départemental d'aide à l'emploi

PES : Programme échange de seringues
PMI : Prévention maternelle infantile
PPP : Partenariats public/privé
PRAPS : Programmes régionaux d'accès aux soins
PRIPI : Programmes régionaux d'intégration des populations immigrées
PRS : Programmes régionaux de santé
RDR : Réduction des risques
SIS : Sida Info Service
SMPR : Services médico-psychologiques régionaux
SNEG : Syndicat national des entreprises gaies
SONACOTRA : Société nationale de construction pour les travailleurs
SPIP : Service pénitentiaire d'insertion et de probation
SREPS : Schéma régional d'éducation pour la santé
SROS : Schéma régional de l'organisation sanitaire
SVT : Sciences de la vie et de la terre
TPE : Traitement post-exposition
UCSA : Unités de consultation et de soins ambulatoires
UDVI : Usagers de drogues par voie intraveineuse
UNAFAM : Union nationale des amis et famille de malades mentaux
UNALS : Union nationale des associations de lutte contre le sida
URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie
UVF : Unité de visite familiale
VESPA : VIH enquête sur les personnes atteintes
VHB : Virus de l'hépatite B
VHC : Virus de l'hépatite C
VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

Annexe 2 : liste des personnalités auditionnées

Le Conseil national du sida remercie les personnes ayant bien voulu être auditionnées par la commission Prévention :

28 mai 2004 :

- M. Philippe Lamoureux, directeur général de l'INPES ;
- docteur Isabelle Grémy, directrice, et M^{me} Nathalie Beltzer, chargée d'études, ORS Île-de-France.

7 juin 2004 :

- M^{me} Véronique Doré, responsable de la commission Recherche en santé publique et en sciences de l'homme et de la société dans l'infection à VIH, ANRS ;
- M^{me} Nicole Solier, médecin inspecteur de santé publique, chef du bureau de la lutte contre le VIH, Direction générale de la santé, ministère de la Santé et de la Protection sociale ;
- M^{mes} Nadine Neulat, chef du bureau de l'action sanitaire et sociale et de la prévention, et Félicia Narboni, chargée des questions relatives à la santé, direction de l'enseignement scolaire, ministère de l'Éducation nationale.

10 novembre 2004 :

- M. Didier Lestrade, fondateur de l'association Act Up Paris et du magazine *Têtu* ;
- M. Romain Mbiribindi, président de l'association Afrique Avenir.

24 novembre 2004 :

- M. Michel Colls, trésorier de l'association ACTIS Saint-Étienne, vice-président de l'UNALS ;
- M. Yves Ferrarini, directeur de l'association Sida Info Service.

1^{er} décembre 2004 :

- M. Jean-Yves Le Tallec, sociologue, université Toulouse-Le Mirail.

8 décembre 2004 :

- M^{mes} Corinne Monnet, directrice, et Lara Peyret, coordinatrice des actions de terrain, association Cabiria ;
- M. Antonio Alexandre, délégué national prévention, SNEG.

22 décembre 2004 :

- docteur Camille Cabral, présidente de l'association PASTT ;
- M. François Berdougou, responsable des programmes associatifs, association Sidaction.

5 janvier 2005 :

- docteur Ridha Nouiouat, responsable du programme Prison de l'association Migrations santé ;
- MM. Jérôme Martin, président, et Emmanuel Château, responsable de la commission Prévention, association Act Up Paris.

12 janvier 2005 :

- docteur Carine Favier, membre du bureau du MFPPF, responsable de la commission Sida ;
- docteur Jean-Pierre Lhomme, responsable du programme de proximité de réduction des risques en milieu urbain et du bus méthadone, Paris, association Médecins du monde.

2 février 2005 :

- M^{mes} Barbara Wagner, présidente, et Florence De Pina, fondatrice, association Femmes positives, Marseille ;
- M. Thibaut Tenailleau, directeur de l'association Arcat.

9 février 2005 :

- M. Antonio Ugidos, directeur, association CRIPS Île-de-France.

2 mars 2005 :

- M. Éric Schwartzentruber, médecin inspecteur régional, DRASS/DDASS Alsace/Bas-Rhin ;
- M^{me} Hélène Prodhon, médecin inspecteur régional, DRASS Provence-Alpes-Côte d'Azur.

9 mars 2005 :

- M^{me} Isabelle Million, coordinatrice, association Couples contre le sida, Lyon ;
- M. François Bès, délégué aux groupes locaux, OIP.

16 mars 2005 :

- M. Éric Schneider, président de l'association ASUD, chargé de direction à l'association ACCES, Marseille ;
- M. Reda Sadki, président du comité Maghreb-Afrique des familles pour survivre au sida.

30 mars 2005 :

- docteur Christiane Charmasson, praticienne hospitalière, coordinatrice du comité Sida, sexualités et prévention de l'établissement public de santé de Ville-Évrard ;
- M^{me} Hélène Rossert, directrice générale de l'association AIDES.

6 avril 2005 :

- MM. Tarik Ben Hiba, Sassi Ben Moussa et Claude Denré, association FTCT ;
- docteur Laurence Pallier, médecin coordonnateur de l'EMIPS du Var.

20 avril 2005 :

- M. Christophe Martet, journaliste, magazine *Têtu*.

25 mai 2005 :

- M^{me} France Lert, directrice de l'Unité 687 « Santé publique et épidémiologie des déterminants professionnels et sociaux de la santé », Inserm ;
- MM. Olivier Jablonski et Georges Sideris, association Warning.

Bibliographie

Littérature grise

AIDES, Agefiph, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, *Guide sensibilisation VIH et milieu de travail et Savoir pour agir : VIH et milieu de travail*, 2001.

AIDES, *Enquête AIDES sur l'accès au séjour, aux soins et à l'hébergement des étrangers séropositifs au VIH en 2004*, AIDES, Pantin, 2005.

AIDES, *État des lieux migrants 2004*, non daté.

AIDES, *Parcours de VIH. 24 minutes pour comprendre, guide pratique*, non daté.

AIDES, *Rapport d'activité 2003*, non daté.

AIDES, *Rapport d'activité 2004*, non daté.

Cabiria 2003, *Rapport moral et financier*, non daté.

Commissariat général du Plan, ORS Île-de-France, ANRS, *La gestion du risque VIH/sida après une rupture conjugale*, région Île-de-France, préfecture de la région Île-de-France, décembre 2002.

Conseil national de l'évaluation, Commissariat général du Plan, *La politique de lutte contre le sida 1994-2000*, rapport de l'instance d'évaluation de la politique de lutte contre le sida 1994-2000, novembre 2002.

CNS, *Note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers*, 26 février 2004.

CNS, *Repenser la politique de lutte contre le VIH/sida dans les départements d'outre-mer*, mars 2003.

DDASS de Paris, *Programme d'actions de prévention de l'infection VIH/sida pour les hommes ayant des rapports avec les hommes*, décembre 2001.

DGS, *Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004*, non daté.

DGS, *Stratégie de prévention de l'infection VIH/sida en France pour les années 2001-2004*, juin 2001.

DGS, *Programme d'actions de prévention de l'infection VIH/sida et MST en France pour les hommes ayant des rapports avec les hommes pour les années 2001-2004*, novembre 2001.

DGS, *Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France, 2004/2006*, non daté.

DGS, *Programme national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2005-2008*, non daté.

DGS, *Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) : évaluation nationale du lancement des PRAPS de deuxième génération (2003-2006)*, juin 2005.

DRASS, DDASS PACA, *Prévention de l'infection à VIH en Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2004-2007*, non daté.

GISTI, *Bilan d'activité 2003*, octobre 2004.

GISTI, *Bilan d'activité 2004*, juin 2005.

GUILLEMOT B., MERCEREAU F., *Rapport sur l'évolution de l'aide médicale d'État*, rapport n° 2003-022, février 2003.

IGAS, *Contrôle de l'association AIDES Île-de-France*, rapport n° 2003-135, janvier 2004.

IGAS, *Contrôle de l'association AIDES*, rapport n° 2003-118, janvier 2004.

IGAS, *Contrôle du compte d'emploi des ressources collectées par AIDES*, rapport n° 2003-134, février-mars 2004.

IGAS, *Rapport annuel 2003. Santé, pour une politique de prévention durable*, La Documentation française, Paris, 2003.

InVs, *Surveillance du VIH/sida en France, rapport n° 2. Données au 31 mars 2004*, InVS, département des maladies infectieuses, mai 2005.

Ministère de l'Éducation nationale, *L'éducation à la sexualité dans les écoles, les collèges et les lycées*, circulaire n° 2003-027 du 17 février 2003.

Ministère de l'Éducation nationale, *La santé des élèves : programme quinquennal de prévention et d'éducation*, circulaire n° 2003-210, 1^{er} décembre 2003.

Ministère de l'Éducation nationale, *Éducation à la sexualité et prévention du sida*, circulaire n° 98-234 du 19 novembre 1998.

ORS Île-de-France, *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en Île-de-France*, région Île-de-France, préfecture de la région Île-de-France, décembre 2001.

Premier ministre, circulaire du 1^{er} décembre 2000 relative aux conventions pluriannuelles d'objectifs entre l'État et les associations.

ROUSSEAU-GIRAL A.-C., SCHMEIDER E., *La prévention sanitaire des maladies sexuellement transmissibles, du sida et de la tuberculose*, IGAS, rapport n° 2002-153, janvier 2003.

SIS, *Rapport d'activité 2003*, non daté.

Sidaction, *Rapport d'activité 2003*, non daté.

Sidaction, *Rapport d'activité 2004*, non daté.

Santé publique, sexualité, genre

CALVEZ M., *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*, Presses universitaires de Rennes, Rennes, 2004.

Conseil général du Val-de-Marne, *Étude sur l'acceptabilité du préservatif féminin*, conseil général du Val-de-Marne, direction de la prévention et de l'action sociale, direction des interventions de santé, direction de l'enfance et de la famille, juillet 2004.

DELFRAISSY J.-F. (dir.), *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*, Paris, ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Flammarion, coll. « Médecine-Sciences », 2002.

DOZON J.-P., FASSIN D., *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Balland, Paris, 2001.

Femmes et sida, États généraux, 7 mars 2004, <http://www.planning-familial.org/documentation/Documents/Femmes&Sida05.pdf>

GAGNON J.-H., *Les usages explicites et implicites de la perspective des scripts dans les recherches sur la sexualité*, pp. 73-79.

GAUTIER A., BAUDIER F., LÉON C., « Sexualité : plus responsables qu'on ne l'imagine », *La santé de l'homme*, mars-avril 2004, n° 370, pp. 17-18.

GIAMI A., SCHILTZ M.-A., dir., *L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes. Entre errance et conjugalité*, Inserm, coll. « Questions en santé publique », Paris, 2004.

Health Protection Agency, *Focus on prevention. HIV and other Sexually Transmitted Infections in the United Kingdom in 2003*, novembre 2004.

HIRSH E., « Contre la stigmatisation, la responsabilité », in *L'Homme contaminé. La tourmente du sida*, Autrement, n° 130, mai 1991, pp. 179-190.

LEFRANC M., BERTIN X., FREUNDLICH H., *Sida Info Service à l'écoute des femmes*, SIS, étude thématique, service évaluation et qualité, mars 2005.

MAILLOCHON F., « De la sexualité prémaritale à la sexualité à risque », in PUGEAULT-CICCHELLI C., CICCHELLI V., RAGI T. (dir.), *Ce que nous savons des jeunes*, PUF, coll. « Sciences sociales et sociétés », Paris, 2004, pp. 113-127.

MAILLOCHON F., « Dire et faire : évolution des normes de comportements sexuels des jeunes dans la seconde partie du XX^e siècle », in PAICHELER G., LOYOLA M.-A., dir., *Sexualité, normes et contrôle social*, L'Harmattan, coll. « Sexualité humaine », Paris, 2003, pp. 117-132.

MAILLOCHON F., « Les jeunes et le sida : entre groupe à risque et groupe social », in LEBRAS H., dir., *L'invention des populations : biologie, idéologie et politique*, Odile Jacob, Paris, 2000, pp. 55-79.

MOSSUZ-LAVAU J., *Une politique de réduction des risques sexuels pour les femmes en difficulté de prévention*, rapport établi à l'intention de la DGS/division sida, mai 2000.

PINELL P., *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France, 1981-1996*, PUF, coll. « Science, histoire et société », Paris, 2002.

POLLAK M., « Le sida : une question de justice », *Actions et recherches sociales*, numéro spécial « Sida et société », septembre 1988, n° 3, pp. 25-32.

POLLAK M., DAB W., MOATTI J.-P., « Systèmes de réaction au sida et action préventive », *Sciences sociales et santé*, 7 (1), février 1999, pp. 111-140.

Revue d'épidémiologie et santé publique, numéro spécial « Genre et santé », 52 (4), septembre 2004.

SPENCER B., « La Femme sans sexualité et l'homme irresponsable », *Sur la sexualité, Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 128, juin 1999, pp. 29-33.

WELZER-LANG D., *La planète échangiste. Les sexualités collectives en France*, Payot, Paris, 2005.

Veille sanitaire

ADAM P., HAUET E., CARON C., *Recrudescence des prises de risque et des MST parmi les gays. Résultats préliminaires de l'Enquête Presse Gay 2000*, DGS, ABNRS, InVS, sans date.

DESENCLOS J.-C., COSTAGLIOLA D., COMMENGES D., LELLOUCH J., « La prévalence de la séropositivité VIH en France », *BEH*, n° 11/2005, 15 mars 2005.

InVs, ANRS, *Premiers résultats de l'Enquête Presse Gay 2004*, 22 juin 2005.

InVS, *Infection par le VIH chez les homosexuels en France. Synthèse des données disponibles*, juin 2005.

InVS, *Infection par le VIH et sida chez les jeunes de 15 à 24 ans, France, données au 30 juin 2004*, juin 2005.

InVS, *Surveillance du VIH/sida en France. Rapport n° 2, données au 31 mars 2004*, mai 2005.

VELTER A., MICHEL A., SEMAILLE C., *Rapport Baromètre gay 2002*, InVS, Saint-Maurice, novembre 2005, pp. 32-33.

Usages de drogues

BERTRAND B., *Structures d'accueil avec possibilité de consommer à moindre risque des drogues*, septembre 2005.

CNS, *Les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique. Propositions pour une reformulation du cadre législatif*, juin 2001.

« Drogue. Alerte au crystal », *Têtu*, n° 95, décembre 2004.

Espoir Goutte d'Or, *Rapport d'évaluation du « kit-base »*, EGO, Cramif, DRASS, novembre 2004.

GRANGE A., *L'Europe des drogues. L'apprentissage de la réduction des risques aux Pays-Bas, en France et en Italie*, L'Harmattan, Paris, 2005.

LE NAOUR G., « Lutte contre le sida : reconfiguration d'une politique de réduction des risques liés à l'usage de drogues à Marseille », *Sciences sociales et santé*, 23 (1), mars 2005, pp. 43-68.

ORS Île-de-France, OFDT, *Tendances récentes sur la toxicomanie et phénomènes émergents liés aux drogues à Paris en 2004*, ORS, OFDT, préfecture d'Île-de-France, région Île-de-France, avril 2005.

SPECTER M., « Higher risk. Crystal meth, the Internet, and dangerous choices about AIDS », *The New Yorker*, 23 mai 2005.

Prostitution

BORLONE P., MACCHIERALDO G., éd., *Formation professionnelle pour pairs éducatrices en milieu prostitutionnel*, Pordenone, Fenarete Projet/Comitato per i Diritti Civili delle Prostitute, 2004.

Cabiria, GUILLEMAUT F., dir., *Femmes et migrations en Europe. Stratégies et empowerment*, Le Dragon Lune éditions, Lyon, 2004.

Cabiria, *Rapport de synthèse 2003. Action, Université, Recherche*, Le Dragon Lune éditions, Lyon, 2004.

« Empowerment of sex workers & HIV prevention », n° 3, juin 2000 ;
« Health, HIV and the sex work : the influence of migration and mobility », n° 5, juin 2002, *Research for sex work*.

HANDMAN M.-E., MOSSUZ-LAVAU J., *La prostitution à Paris*, éditions de la Martinière, Paris, 2005.

MATHIEU L., « Genèse d'une politique publique : la prévention du VIH dans l'espace de la prostitution », in WELZER-LANG D., SCHUTZ SAMSON M., dir., *Prostitution et santé communautaire. Essai critique sur la parité*, Le Dragon Lune/Cabiria éditions, Lyon, 1999.

MATHIEU L., *Prostitution et sida. Sociologie d'une épidémie et de sa prévention*, L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », Paris, 2000.

MATHIEU L., « De l'action sanitaire à l'action collective : réflexions à partir du cas des associations de santé communautaire », *Actions associatives, solidaires et territoires*, publications de l'université de Saint-Étienne, Saint-Étienne, 2001.

PHETERSON G., *Le prisme de la prostitution*, L'Harmattan, Paris, 2001.

Réseau juridique canadien, *Criminalisation et travail du sexe : enjeux pour la lutte contre le VIH/sida*, document-synthèse du XVI^e séminaire VIH/sida, droit et politique, Montréal, 2002.

SCHUTZ SAMSON M., *Petit guide à l'usage des femmes migrantes. Pour lutter contre les violences et essayer de vivre dans les pays que vous avez choisis*, Le Dragon Lune éditions, Lyon, 2004.

Prison

CHAUVENET A., MONCEAU M., ORLIC F., ROSTAING C., *La violence carcérale en prison. Synthèse*, mission de recherche droit et justice, juin 2005.

Circulaire n° 27 DHOS/DGS/DSS/DGAS/DAP du 10 janvier 2005, relative à l'actualisation du guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues et à leur protection sociale.

CRIPS, « 2002 : Prévention du sida, des hépatites et des IST en prison, état des lieux et perspectives : 46^e rencontre du CRIPS Île-de-France », *Lettre d'information*, n° 62, septembre 2002.

DHOS, *Enquête « Un jour donné », sur les personnes détenues atteintes par le VIH et le VHC en milieu pénitentiaire, résultats de l'enquête de juin 2003*, 2004.

Inspection générale des services judiciaires, IGAS, *L'organisation des soins aux détenus, rapport d'évaluation*, juin 2001.

« L'accès aux soins en prison », dossier spécial, *Le journal du sida*, n° 175, avril 2005.

« La prise en charge de la santé mentale des détenus en 2003 », *Études et résultats*, n° 427, septembre 2005.

« La santé des personnes entrées en prison en 2003 », *Études et résultats*, n° 386, mars 2005.

« La santé en prison », *Actualité et dossier en santé publique*, n° 44, septembre 2003.

MICHEL L., MAGUET O., *L'organisation des soins en matière de traitements de substitution en milieu carcéral. Rapport pour la Commission nationale consultative des traitements de substitution*, avril 2003.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, ministère délégué à la Santé, ministère de la Justice, *Améliorer la prévention et la prise en charge sanitaire des personnes détenues*, 2002.

Ministère de la Santé et de la Protection sociale, ministère de la Justice, *Guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues*, septembre 2004.

Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, INPES, ministère de la Justice, *Dix ans après la loi : quelle évolution dans la prise en charge des personnes détenues ?*, Actes du colloque « Santé en prison » du 7 décembre 2004.

OBRADOVIC I., *Addictions en milieu carcéral. Enquête sur la prise en charge sanitaire et sociale des personnes détenues, présentant une dépendance aux produits licites ou illicites ou ayant une consommation abusive*, 2003, Observatoire français des drogues et des toxicomanies, décembre 2004.

OIP, *Les conditions de détention en France*, rapport 2003, La Découverte, Paris, 2003.

OIP, *Les conditions de détention en France*, rapport 2005, La Découverte, Paris, 2005.

Onusida, HCDH, *Le VIH/sida et les droits de l'homme. Directives internationales*, publication des Nations unies, New York, Genève, 1998.

Premier ministre, MILDT ; ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DGS/DHOS, ministère de la Justice, DAP, *Orientations relatives à l'amélioration de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes détenues présentant une dépendance aux produits licites ou illicites ou ayant une consommation abusive*, note interministérielle du 9 août 2001.

Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'échange de seringues en prison : leçons d'un examen complet des données et expériences internationales*, 2004.

« Sida en prison. Prévenir la maladie, libérer les malades », *Dedans Dehors*, n° 51, septembre-octobre 2005.

STANKOFF S., DHÉROT 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, DGS, décembre 2000.

WELZER-LANG D., MATHIEU L., FAURE M., *Sexualités et violences en prison*, OIP, Aléas éditeur, Lyon, 1996.

Homosexualité

BROQUA C., LERT F., SOUTEYRAND Y., dir., *Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires*, ANRS/CRIPS, Paris, 2003.

CALVEZ M., SCHILTZ M.-A., SOUTEYRAND Y., *Les homosexuels face au sida. Rationalités et gestion des risques*, ANRS, avril 1996.

« Gays : les défis de la prévention », *Le journal du sida*, dossier spécial, n° 179, septembre-octobre 2005.

InVS, *Infection par le VIH chez les homosexuels en France. Synthèse des données disponibles*, 2005, http://www.invs.sante.fr/publications/2005/vih_sida_homosexuels/index.html

LE TALLEC J.-Y., *Bareback et pratiques sexuelles à risques chez les hommes gay. La visibilité gay au temps du sida*, rapport final de recherche à l'ANRS, mai 2004.

LÉOBON A., FRIGTAULT L.-R., LÉVY J., *Les usages sociosexuels d'Internet dans la population homo et bisexuelle française : résultats de l'enquête « Net Gai Baromètre »*, ANRS, Fond québécois de recherche sur la société et la culture, association Com'on west, 54 p.

LESTRADE D., *The End*, Denoël, coll. « Impacts », Paris, 2004.

LIM T.-A., *Prise de risque sexuel parmi les appelant(e)s de la ligne Sida Info Service ayant des partenaires du même sexe (PMS)*, Sida Info Service, service évaluation et qualité, septembre 2005.

MARTEL F., *Le rose et le noir. Les homosexuels en France depuis 1968*, Le Seuil, coll. « Points », Paris, 2000.

MENDÈS-LEITE R., *Le Sens de l'altérité. Penser les (homo)sexualités*, L'Harmattan, coll. « Sexualité humaine », Paris, 2000.

MENDÈS-LEITE R., PROTH B., DE BUSSCHER P.-O., *Chroniques socio-anthropologiques au temps du sida. Trois essais sur les (homo)sexualités masculines*, L'Harmattan, coll. « Sexualité humaine », Paris, 2000.

Schorer Gay Lesbian Health, « Addressing the Rises in HIV and STI Rates among MSM in Western Europe », *European Expert Meeting*, Breggen aan Zee (Pays-Bas), 6-8 octobre 2004.

Étrangers, migrants, populations vulnérables

Arcat, *Les Chinois d'Île-de-France et l'infection à VIH. Savoirs, vulnérabilités, risques et soins*, Cramif/Arcat, décembre 2003.

Association nationale d'assistance aux frontières pour les étrangers (Anafé), *Violences policières en zone d'attente*, mars 2003.

Anafé, *Zones d'attente : 10 ans après, les difficultés persistent. Visites quotidiennes à Roissy en mai 2002*, mars 2003.

Anafé, *La frontière et le droit : la zone d'attente de Roissy sous le regard de l'Anafé. Bilan de six mois d'observation associative (avril-octobre 2004)*, novembre 2004.

AUVRAY L., DUMESNIL S., LE FUR P., *Santé, soins et protection sociale en 2000*, CREDES, rapport n° 1364, décembre 2001.

BRÖRING G., CANTER C., SCHINAIA N., TEIXEIRA B., *Access to Care : Privilege or Right ? Migration and HIV Vulnerability in Europe*, NIGZ, European Projet AIDS and Mobility, octobre 2003.

CHAUVIN P., PARIZOT I., dir., *Santé et recours aux soins des populations vulnérables*, Inserm, coll. « Questions en santé publique », Paris, 2005.

FASSIN D., « L'indicible et l'impensé : la "question immigrée" dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, 17 (4), décembre 1999, pp. 5-36.

FASSIN D., « Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers », *Sciences sociales et santé*, 19 (4), décembre 2001, pp. 5-32.

Groupe d'information et de soutien des immigrés, *Contrôler, surveiller et punir. Analyse de la réforme Sarkozy sur l'entrée et le séjour des étrangers en France*, avril 2003.

JOUBERT M., CHAUVIN P., FACY F., RINGA V. (dir.), *Précarisation, risque et santé*, Inserm, coll. « Questions en santé publique », Paris, 2001.

LECLERC A., FASSIN D., GRANDJEAN H., KAMINSKI M., LANG T., dir., *Les inégalités sociales de santé*, Inserm, La Découverte, Paris, 2000, p. 14.

Médecins du monde, *La zone d'attente de Roissy, une zone de non-droit, rapport 2002*, mars 2003.

National AIDS Trust, *HIV Testing & Mobility : NAT Discussion Paper*, novembre 2003.

« Précarités, risques et santé », *Questions d'économie de la santé*, n° 68, janvier 2003.

« Santé, soins et protection sociale en 2002 », *Questions d'économie de la santé*, n° 78, décembre 2003.

VALIN N., LOT F., LARSEN C., GOUËZEL P., BLANCHON T., LAPORTE A., *Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Île-de-France*, 2002, InVS, Saint-Maurice, 2004.

Poster présenté à la XV^e conférence internationale sur le sida à Bangkok/ juillet 2004

***The ethical issues of clinical research in developing countries*¹**

Why is clinical research in developing countries a problem ?

- *Research on HIV in developing countries :*
 - *an increasing number of trials ;*
 - *privatization of research which may well be detrimental to ethical principles.*
- *Protocols in developing countries :*
 - *extensively financed by sponsors from rich countries ;*
 - *risk of giving the impression that research is just the exploitation of poor regions.*
- *The development of new products leads the companies to increasingly use Contract Research Organizations (CROs, private sub-contractors) to carry out research.*
- *To date for AIDS, in poor countries, there are at least :*
 - *53 ongoing drug trials ;*
 - *35 vaccine trials.*

Are the Ethical Framework and Revised Guidelines adequate ?

- *Clinical research and the related ethical framework are :*
 - *part of a constantly evolving process ;*
 - *fuelled by various controversies ;*
 - *fuelled by the transformations of the research context.*
- *At the end of the 90s', three sets of HIV trials were questioned and fuelled many debates :*
 - *the reduction of HIV mother-to-child transmission (MTCT) through a shortened course of treatment ;*
 - *the Vaxgen protocol in Thailand 1998 ;*
 - *study conducted in the Rakai region of Uganda between 1994 and 1998.*
- *The main issues raised are :*
 - *placebo, risk and health care level ;*
 - *consent and cultural factors ;*
 - *protocol evaluation and ethics committees ;*
 - *responsibilities and redistributive justice.*

(1) Avis sur les problèmes éthiques posés par la recherche clinique dans les pays en voie de développement. CNS, 11 mars 2003.

- *The controversy caused the international recommendations to be revised and contributed to the drafting of new ones :*
 - 2000 : *revisions of the Helsinki Declaration (1964) ;*
 - 2001 : *report of the National Bioethics Advisory Commission (NBAC) on clinical trials in developing countries ;*
 - 2002 : *april, report of the Nuffield Council on Bioethics ;*
 - 2002 : *may, ANRS adopted its Ethics Charter for Research in Developing Countries ;*
 - 2002 : *october, revisions of CIOMS guidelines (october 1982).*

French National AIDS Council's point of view

- *The revised guidelines :*
 - *did not always ensure the implementation of their principles ;*
 - *while the procedures provided by the documents may prevent unethical studies, they do accept exceptions to the rules as long as they are justified.*
- *The Council therefore wishes :*
 - *to specify what it considers that ethical research should be in the South ;*
 - *to suggest directions that enable to improve implementation.*
- *Medical research, whether clinical trials, cohort follow up, or social science surveys, does not only concern individuals : it involves societies.*
- *As the AIDS epidemic stands today, responsibility to the South lies :*
 - *with the entire scientific community ;*
 - *with the large international research organizations.*

French National AIDS Council recommendations

- *Consequently, the French National AIDS Council considers that conducting research in developing countries must take into account the following elements :*
 - *any research must relate to the public health objectives of the country in which it is conducted ;*
 - *representatives of a country carrying out research in another, less developed, country, must accept subsequent transnational accountability ;*
 - *the research community must take collective responsibility for the enforcement of principles emphasized in the various guidelines on research ethics ;*
 - *enforcement of recommendations on research ethics in the South must be encouraged by :*
- the research community ; ethics committees ; AIDS associations ; private corporations ; states and regional organizations ; international organizations.*

It is essential to reaffirm that the financial and commercial imperatives of private corporations must in no way be factors to justify a lesser respect for ethical principles and that industry belongs to the research community.

Les communiqués de presse

La réglementation existante en matière de droit au séjour pour soins des étrangers doit être pleinement appliquée

Communiqué du 4 mars 2004

Le 26 février 2004, à la suite d'une saisine du ministre de la Santé, M. Jean-François Mattei, le Conseil national du sida a adopté une « *note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers* ». Le CNS a réfléchi non seulement aux modes de fonctionnement éventuels des commissions régionales créées par la loi du 26 novembre 2003, mais également à l'ensemble du processus d'évaluation des demandes de titres de séjour pour raisons médicales.

À la suite de cette réflexion, le CNS rappelle que, du point de vue de la santé publique, le principe de l'accès aux soins du plus grand nombre s'impose. En effet, le rapport coût-bénéfice est de longue date établi en faveur d'une prise en charge précoce qui évite des complications ultérieures, souvent coûteuses, et bénéficie directement au patient.

En ce sens, le CNS demande une application pleine et entière de la réglementation existante en matière de droit au séjour pour les étrangers nécessitant des soins qu'ils ne peuvent recevoir dans leur pays d'origine. Les commissions médicales régionales ne doivent pas limiter l'application de ce droit, mais au contraire l'améliorer en fonctionnant comme des commissions d'experts indépendants. Dès lors, leur mise en œuvre ne doit pas se traduire par un rallongement des délais d'instruction des dossiers. Par ailleurs, les médecins inspecteurs de santé publique qui évaluent les demandes doivent pouvoir se référer à des recommandations nationales, élaborées à partir des avis rendus par ces commissions régionales, afin d'harmoniser leurs décisions.

D'autre part, le CNS rappelle que l'on ne peut refuser de prendre en charge un patient n'ayant pas de titre de séjour, sans lui offrir une voie alternative d'accès aux soins. La prise en charge de la santé des migrants en France pose donc non seulement la question de la législation applicable sur le territoire national, mais aussi celle des soins réellement accessibles aux migrants dans leur pays d'origine. C'est pourquoi le CNS s'engage à mener prochainement une réflexion sur la santé des migrants, en adoptant une approche globale de la question. Celle-ci analyserait notamment les modes d'accès aux soins pour les étrangers présents sur le territoire national, ainsi que les dispositifs en matière de santé promus par la politique de coopération.

Politique à l'égard de l'usage de drogues : le Conseil national du sida réaffirme la priorité à la réduction des risques

Communiqué du 6 avril 2004

À l'occasion de l'examen du projet de loi sur la santé publique, le Conseil national du sida réaffirme son attachement à la poursuite de la politique d'information du public et de réduction des risques liés à l'usage de drogues, notamment ceux d'une contamination par le VIH. À cet égard, il se félicite que cette politique de réduction des risques reçoive prochainement une consécration légale.

Mené essentiellement par les associations, le travail de prévention montre depuis dix ans une efficacité certaine : en particulier, le nombre de nouvelles contaminations au sein du groupe des consommateurs de drogues par voie intraveineuse a fortement décru durant la dernière décennie. De plus, les stratégies de réduction des risques ont bénéficié non seulement aux individus mais aussi à la société, en permettant une réduction de la consommation et du trafic d'héroïne, ainsi qu'une diminution de la délinquance liée aux héroïno-dépendances.

Cependant, l'infection par le VIH concerne encore 15 à 20 % de ces usagers de drogues. Les virus des hépatites – principalement l'hépatite C qui touche 50 % à 75 % d'entre eux – s'ajoutent à la longue liste des affections auxquelles ils s'exposent. Le travail de prévention et de prise en charge sanitaire doit donc être poursuivi et renforcé.

Aujourd'hui, le risque d'une recrudescence de l'épidémie de sida s'inscrit dans un contexte préoccupant de relâchement général des comportements de prévention. Or, le cadre légal issu de la loi du 31 décembre 1970, concernant l'usage de drogues, n'est plus adapté. En effet, comme le souligne le CNS dans son rapport du 21 juin 2001 ¹, cette loi, hésitant entre une prise en charge sanitaire des consommateurs de drogues et la sanction pénale de l'usage de stupéfiants, ne permet pas la mise en œuvre d'une véritable politique de réduction

(1) *Les risques liés aux usages de drogues comme enjeu de santé publique. Propositions pour une reformulation du cadre législatif*, rapport suivi de recommandations, CNS, 21 juin 2001.

des risques. Au contraire, elle accroît les conditions de dangerosité des conduites qu'elle entend réfréner.

Les conclusions du Conseil national du sida, qui propose une révision de cette loi, 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. Dans ce cadre, ceux qui participent à la réduction des risques ne devraient pas, pour cela, encourir des poursuites judiciaires comme c'est encore trop souvent le cas. Enfin, au-delà de la nécessité d'une reconnaissance légale des stratégies de réduction des risques et d'une protection de leurs acteurs, le CNS rappelle l'importance de la pérennisation du financement des actions initiées en ce sens.

Sidaction 2004 : le CNS regrette la diffusion d'informations controversées

Communiqué du 22 avril 2004

À l'occasion du Sidaction 2004, le Conseil national du sida se félicite de la forte mobilisation de l'ensemble des grandes chaînes de télévision, publiques et privées. Pour autant, il s'étonne de la diffusion sur France 2, vendredi 23 avril, d'un documentaire sur les origines du sida dont le contenu erroné a été à plusieurs reprises critiqué par l'ensemble de la communauté scientifique. En effet, ce documentaire laisse penser que l'épidémie de VIH/sida aurait pour origine un vaccin contre la polio, utilisé au Congo en 1958. Pour cela, il s'appuie sur des hypothèses douteuses qui ont depuis été infirmées par des recherches, dont les résultats ont été publiés par de grandes revues scientifiques.

Par ailleurs, ces journées ne devraient pas donner lieu à la promotion de thérapeutiques non évaluées, comme cela est envisagé sur Canal Plus, même si cette promotion est assurée par des personnalités de renom.

Aussi, le Conseil national du sida regrette vivement la programmation de tels sujets, qui desservent le travail et l'engagement de centaines de chercheurs et de médecins, au service de la connaissance et de la lutte contre la maladie depuis plus de vingt ans. Ces programmations paraissent d'autant plus inopportunes qu'elles sont susceptibles de faire naître de fausses croyances au sein de la population, et de brouiller ainsi les messages de prévention et de solidarité diffusés au cours de ce Sidaction.

Les femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud doivent avoir accès aux multithérapies

Communiqué du 6 juillet 2004

Chaque année, plus de 700 000 enfants sont infectés par le VIH dans le monde, soit 2 000 par jour. Pour la plupart, le virus leur a été transmis par leur mère, pendant la grossesse, au moment de l'accouchement ou au cours de l'allaitement. Pourtant, une prévention efficace existe : dans les pays du Nord, les femmes enceintes vivant avec le VIH bénéficient d'une prise en charge globale, leur permettant de réduire à un niveau très faible le risque de transmission. Il n'en va pas de même au Sud, en particulier en Afrique, où la situation demeure alarmante en dépit de la mise en œuvre de programmes de prévention.

Dans son avis du 24 juin 2004, le Conseil national du sida, prenant acte des avancées de la recherche, considère que la plupart des traitements proposés dans les pays du Sud pour prévenir la transmission du virus de la mère à l'enfant ne sont plus adaptés et doivent être revus. En particulier, les traitements de puissance insuffisante contribuent au développement de résistances, à la fois chez la mère et chez l'enfant, qui obèrent l'efficacité des traitements ultérieurs éventuels. C'est pourquoi le CNS préconise le traitement des femmes enceintes par des multithérapies à visée prophylactique dont l'efficacité a été reconnue : c'est en effet ainsi que l'on obtient la réduction la plus forte du taux de transmission du virus de la mère à l'enfant, et que l'on préserve au mieux l'efficacité des traitements ultérieurs.

Par ailleurs, pour le Conseil national du sida, le succès des programmes de prévention exige que les femmes enceintes vivant avec le VIH soient considérées comme des personnes nécessitant une prise en charge globale, et pas seulement comme de futures mères potentiellement contaminantes. La participation des femmes à ces programmes sera meilleure si la proposition de dépistage est accompagnée d'un accès à un traitement pour elles-mêmes. Ce dernier devrait être étendu au père, à l'enfant s'il est contaminé et, éventuellement, à d'autres membres de la famille. Par conséquent, et compte tenu des initiatives internationales en faveur d'une mise à disposition des antirétroviraux, le CNS préconise l'inclusion des femmes enceintes dans des programmes d'accès aux traitements de longue durée.

Justice pénale et prévention

Communiqué du 8 novembre 2004

Plusieurs procédures judiciaires, closes ou en cours, abordent le problème de la responsabilité de la transmission du VIH lors de relations sexuelles. Quand la volonté de nuire ou la tromperie sont établies, les magistrats disposent de moyens de sanctionner la contamination d'autrui. Dans le cas contraire, les tribunaux rejettent habituellement les poursuites pénales. C'est donc bien l'intention de nuire ou le fait d'abuser de la confiance d'autrui par fraude, ou à la faveur d'un rapport de domination, qui sont actuellement condamnés et non le simple fait d'être porteur du VIH.

En France, la politique de prévention de la transmission du VIH repose sur une responsabilisation partagée. Ce principe suppose que, dans toute relation sexuelle, chacun ait le souci de la protection de soi et de l'autre. Les personnes séronégatives doivent tout faire pour le rester, sachant que seul le préservatif protège de la transmission du VIH. Des relations sexuelles consenties et non protégées devraient impliquer que les partenaires partagent les risques et leurs conséquences.

Si des procédures pénales omettent ce principe, on doit s'attendre à des conséquences fâcheuses sur la politique de prévention. Afin d'éviter les éventuelles sanctions, les personnes craignant d'être infectées risqueraient d'hésiter à recourir au dépistage, ce qui limiterait la diffusion de l'information sur le VIH et des moyens de s'en prévenir. Parallèlement, les autres pourraient ne plus se sentir concernées par leur propre protection et ainsi s'exonérer de toute responsabilité. Cette remise en question effective de la politique de prévention pourrait donc avoir de graves conséquences sur la santé publique en favorisant la diffusion du VIH.

Le Conseil national du sida tient par conséquent à réaffirmer que, pour ne pas miner les fondements de la politique de prévention en France, il est de la plus haute importance que la responsabilisation partagée soit prise en compte dans les procédures judiciaires relatives à la transmission du VIH lors d'une relation sexuelle.

La crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH

Communiqué du 4 juillet 2005

Le 14 juin 2005, le Conseil national du sida a rendu un avis consacré à la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, issu d'un rapport de la commission International, intitulé : *La crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH*.

Si l'accès aux traitements dans les pays en développement connaît un certain progrès, le manque de ressources humaines compromet gravement toute tentative de lutte contre l'épidémie de VIH. Il est nécessaire de multiplier par trois le nombre de soignants en Afrique. Les mauvaises conditions de travail, l'absence de mesures de sécurité et de traitements conduisent de nombreux personnels à quitter la profession comme en Afrique où 40 % ont déjà quitté le secteur sanitaire. La migration des personnels soignants vers les pays occidentaux accentue le problème des ressources humaines et fait peser en outre une lourde charge financière et humaine sur les pays en voie de développement. Par exemple 70 % des infirmières formées aux Philippines ont émigré laissant 30 000 postes vacants. Enfin cette pénurie de personnel de santé continue à s'aggraver et, dans certains pays, plus de la moitié des soignants sont morts du sida.

Face à ce défi, une réponse urgente est nécessaire, à laquelle les autorités françaises, qui ont déjà joué un rôle actif dans la mobilisation internationale autour de l'accès aux antirétroviraux, doivent participer, tant dans leurs actions de coopération qu'au sein des instances internationales.

Une partie des financements dédiés à la lutte contre le sida doit être aujourd'hui consacrée à répondre à ce défi. Une compensation financière doit être versée aux pays en développement pour la main-d'œuvre de santé fournie aux pays riches. Ce financement doit permettre de créer des postes de personnels soignants, d'augmenter les salaires, de mettre en place un personnel de substitution et aussi de développer une formation de qualité. Dans cette perspective, la France pourrait envisager de confier des postes de formateurs, et même de soignants, à des coopérants. Cette stratégie devrait être envisagée de façon transitoire avec un objectif de transfert de compétences. Mais seule une réelle amélioration des conditions d'exercice des personnels de santé au

quotidien permettra d'inverser la fuite du secteur de santé et de résoudre cette crise des ressources humaines.

Les réponses que propose le Conseil national du sida doivent évidemment être pensées et mises en œuvre dans le cadre d'une amélioration des systèmes de santé.

Suspension de peine pour raison médicale : le CNS s'inquiète de sa remise en cause par le projet de loi sur le traitement de la récidive des infractions pénales

Communiqué du 21 octobre 2005

Deux amendements du projet de loi, actuellement débattu au Parlement, sur le traitement de la récidive des infractions pénales sont consacrés à la suspension de peine pour raison médicale du condamné. Ils concernent les risques de récidive et le rôle des experts médicaux. Pour le Conseil national du sida, la suspension de peine des personnes incarcérées dont le pronostic vital est engagé, ou dont l'état de santé est incompatible avec le maintien en détention, représente une importante avancée pour les droits des malades. L'adoption de ces amendements réduirait considérablement la portée d'une loi insuffisamment appliquée.

L'amendement 74 exclut l'application de la suspension de peine dans *« les cas où cette suspension de peine est susceptible de provoquer un trouble exceptionnel à l'ordre public, ou s'il existe un risque particulièrement élevé de récidive du condamné »*. Il remet donc en cause l'octroi, déjà peu utilisé, de la suspension de peine des détenus malades. Or, le juge d'application des peines dispose déjà de par la loi de toute latitude pour apprécier l'opportunité des suspensions de peine. Depuis 2002, seuls 191 détenus ont bénéficié d'une suspension de peine pour raison médicale, tandis que chaque année, hors cas de suicide et de transfert *in extremis* à l'hôpital, environ 120 personnes meurent en prison. Dans un avis du 11 mars 2003, le CNS s'est prononcé en faveur de l'application effective de la suspension de peine pour raison médicale et souhaitait que les *« pouvoirs publics prennent des mesures afin que ce texte connaisse une application à la hauteur des ambitions du législateur »*. Aujourd'hui, le CNS réaffirme cette position et considère que le vote de cet amendement reviendrait à restreindre purement et simplement la possibilité d'être soigné dans des conditions dignes et convenables.

L'amendement 2 prévoit qu'*« une expertise médicale, destinée à vérifier que les conditions de la suspension sont toujours remplies, doit intervenir tous*

les six mois ». Toujours dans son avis du 11 mars 2003, le CNS a demandé une application efficace de la loi par un encadrement des expertises médicales, soulignant le « *rôle fondamental de l'expertise médicale dans l'application* » de ces dispositions. Le CNS estimait qu'il convenait « *d'harmoniser les pratiques des experts médicaux en cette matière* » dans un cadre d'analyse commun, pour permettre une application égalitaire de la loi sur l'ensemble du territoire. Aujourd'hui, le CNS renouvelle son appel en faveur de la mise en place de groupes de travail pour établir les critères de la suspension de peine et permettre un traitement équitable.

Prévention de la transmission du VIH : le Conseil national du sida demande une politique gouvernementale cohérente

Communiqué du 22 novembre 2005

L'arrivée des traitements et la baisse importante des décès dus au sida ont estompé la dimension tragique de l'épidémie d'infection à VIH. La prévention de la transmission du virus a connu des succès (usagers de drogues, transfusion sanguine, transmission du virus de la mère à l'enfant), mais les transmissions au cours des relations sexuelles non protégées restent nombreuses.

Le Conseil national du sida s'est donc intéressé à l'organisation de la politique publique de la prévention pour identifier les obstacles qui subsistent. L'engagement de l'État est aujourd'hui insuffisant, qu'il s'agisse de la place accordée à la lutte contre le VIH dans la politique de santé ou de la cohérence de l'action gouvernementale en la matière.

Le nombre de personnes vivant avec le VIH croît au cours du temps. Une politique de prévention de la transmission doit permettre d'éviter que les personnes s'infectent par le VIH et que celles qui sont d'ores et déjà infectées ne le transmettent. Pour améliorer cette politique, le CNS propose un ensemble de recommandations à la suite de son rapport sur la politique publique de prévention en France métropolitaine.

Le CNS souhaite que la politique de prévention soit soutenue par l'ensemble de l'appareil gouvernemental et qu'elle s'accompagne d'une parole publique forte. Le ministère de l'Éducation nationale doit faire en sorte que l'éducation à la sexualité et à la prévention, prévue dans les circulaires, soit intégrée dans les programmes. Ces dernières années, la loi sur la sécurité intérieure a dégradé les relations entre les forces de police et les acteurs de terrain. L'application des politiques du ministère de l'Intérieur ne doit pas constituer un obstacle à la prévention auprès des populations les plus fragiles : prostitués, migrants et toxicomanes. Quant à l'administration pénitentiaire, elle doit offrir aux détenus les moyens de se protéger, notamment en donnant un accès réel à l'ensemble des outils de la réduction des risques.

L'engagement de l'État passe aussi par une action résolue auprès des personnes les plus exposées aux risques de transmission : les jeunes, les femmes et les migrants originaires d'Afrique subsaharienne. De plus, les comportements à

risque atteignent aujourd'hui un niveau inquiétant chez les gays. Aussi, les campagnes de prévention doivent être plus nombreuses et donner une image plus réaliste de l'infection par le VIH : une prise en charge médicale pour toute la vie, une sexualité définitivement marquée par la préoccupation de la prévention, la difficulté de vivre avec le VIH au quotidien dans une société stigmatisante. Par conséquent, des discours distincts pour les personnes séropositives et pour les personnes séronégatives doivent être élaborés.

Enfin, l'État qui s'appuie sur les associations pour la mise en œuvre des actions de terrain doit savoir faire face à leur absence quand cela est nécessaire. Il doit aussi favoriser le partage des connaissances sur la prévention en organisant une conférence de consensus ou une audition publique sur les risques. Cela doit permettre aux associations de dégager une base de concertation sur la prévention.

Index thématique ¹

(1) L'index recense l'ensemble des rapports et avis du CNS depuis sa création, réunis dans les six rapports d'activité (tome I : 1989-1994 ; tome II : 1994-1996 ; tome III : 1997-1998 ; tome IV : 1999-2000 ; tome V : 2001-2003 ; tome VI : 2004-2005).

Action publique

Tome II

« De la nécessité d'évaluer l'action publique en matière de prévention du VIH/sida ». Rapport suivi de recommandations (22 janvier 1996)	65
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Tome IV

Communiqué à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida (1 ^{er} décembre 1999)	253
Le Conseil national du sida en 2001 : bilan et perspectives (9 janvier 2001)	203

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

Tome VI

Communiqué « Justice pénale et prévention » (8 novembre 2004). . .	174
Note valant avis sur l'évolution de l'organisation et de la coordination des soins en réponse à l'épidémie de l'infection à VIH (17 mars 2005)	45
Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, suivi de recommandations (17 novembre 2005)	75
Communiqué « Prévention de la transmission du VIH : le Conseil national du sida demande une politique gouvernementale cohérente » (22 novembre 2005)	179

Assurances

Tome I

Avis et rapport relatifs aux assurances (1 ^{er} février 1990).	35
---------------------------------------------------------------------------------	----

Communiqué à propos des mesures annoncées, dans leur déclaration du 28 février 1991, par M. Pierre Bérégovoy, ministre d'État, ministre de l'Économie, des Finances et du Budget, et M. Claude Évin, ministre des Affaires sociales et de la Solidarité, tendant à réglementer les dispositions prises par les compagnies d'assurances face au risque du sida (6 mars 1991)	55
Avis à propos de la convention « Assurances et sida » (23 septembre 1991)	90
Communiqué sur la convention passée entre les pouvoirs publics et les assurances (26 septembre 1991)	93

Tome II

Avis sur les termes et le contenu de la déclaration sur l'honneur exigée par les AGF (23 octobre 1995)	39
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------

Tome IV

« Assurance et VIH/sida : pour une assurabilité élargie des personnes et une confidentialité renforcée des données de santé ». Rapport, avis et recommandations (20 septembre 1999)	19
Communiqué 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
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

Tome VI

Communiqué « Sidaction 2004 : le CNS regrette la diffusion d'informations controversées » (22 avril 2004)	172
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

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 ne pas instaurer un dépistage obligatoire ou systématique (1 ^{er} avril 1992)	105
Communiqué sur la question du dépistage obligatoire (6 novembre 1992)	106
Communiqué à propos de l'adoption par l'Assemblée nationale d'un amendement proposant le dépistage du VIH aux femmes enceintes et aux futurs conjoints (6 janvier 1993)	107
Communiqué commun du CNS et de l'AFLS à propos de l'adoption par le Sénat d'un amendement, visant à rendre obligatoire le test du VIH pour tous les patients atteints de tuberculose évolutive (28 octobre 1993)	108

Tome III

Rapport sur l'opportunité de la mise sur le marché français des tests à domicile de dépistage du VIH (19 juin 1998)	79
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------

Tome IV

Avis 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 la 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

Tome VI

Note valant avis sur le dépistage obligatoire des professionnels de santé comme moyen de prévention des risques de transmission virale de soignant à soigné (9 décembre 2004)	37
Note valant avis sur la commercialisation des autotests VIH (9 décembre 2004)	41

Discrimination

Tome I

Avis sur le projet de loi relatif à la protection des personnes malades ou handicapées contre les discriminations (20 novembre 1989)	111
Communiqué sur la conférence de San Francisco (1 ^{er} février 1990) .	215
Avis sur la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (25 juin 1991)	126
Communiqué commun du CNS, de l'ANRS et de l'AFLS sur les déclarations du professeur German (9 juillet 1991)	218
Communiqué sur la pénalisation de la dissémination d'une maladie transmissible épidémique (29 octobre 1991)	221
Communiqué commun du CNS et de l'AFLS au sujet de la campagne Benetton « HIV Positive » (14 septembre 1993)	228

Tome II

Communiqué à propos du procès de Marseille sur le refus d'opérer une personne séropositive (6 juin 1995)	233
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

Tome IV

Communiqué sur l'inquiétude du CNS à propos des critères de sélection des réfugiés du Kosovo (21 mai 1999)	237
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

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 (11 mars 2003)	261
Communiqué sur la suspension de peine pour raisons médicales (17 mars 2003)	410

Tome VI

Note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers (26 février 2004)	17
Communiqué « La réglementation existante en matière de droit au séjour pour soins des étrangers doit être pleinement appliquée » (4 mars 2004)	169

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 pré-vaccinaux 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

Tome VI

Avis sur les conditions de participation à des protocoles d'essais cliniques de nouveaux traitements pour les patients infectés par le VIH et n'ayant jamais pris d'antirétroviraux (17 mars 2005).	49
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------

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 (1 ^{er} 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

Tome VI

Avis, suivi de recommandations, « Promouvoir l'accès aux antirétroviraux des femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud » (24 juin 2004)	22
Communiqué « Les femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud doivent avoir accès aux multithérapies » (6 juillet 2004)	142
Avis sur la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH (14 juin 2005)	46
Communiqué « La crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH » (4 juillet 2005) . .	144

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

Tome VI

Communiqué « Justice pénale et prévention » (8 novembre 2004). . .	174
Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, suivi de recommandations (17 novembre 2005)	75
Communiqué « Prévention de la transmission du VIH : le Conseil national du sida demande une politique gouvernementale cohérente » (22 novembre 2005)	179

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

Tome VI

Communiqué « Suspension de peine pour raison médicale : le CNS s'inquiète de sa remise en cause par le projet de loi sur le traitement de la récidive des infractions pénales » (21 octobre 2005)	177
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

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
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

Tome VI

Note valant avis sur le dépistage obligatoire des professionnels de santé comme moyen de prévention des risques de transmission virale de soignant à soigné (9 décembre 2004).	37
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------

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

Tome VI

Communiqué « Politique à l'égard de l'usage de drogues : le CNS réaffirme la priorité de la réduction des risques » (6 avril 2004) . . .	170
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

Table des matières

Sommaire	3
Avant-propos	5
Préambule	7
• De l'utilité du Conseil	9
1. Le travail du Conseil national du sida.	10
2. La difficile estimation de la portée des avis et recommandations.	11
3. Les enjeux Nord-Sud des politiques internationales de lutte contre le sida	12
4. La nécessaire réaffirmation permanente des choix opérés en faveur des droits.	13
5. Prendre la mesure de l'évolution de l'épidémie en France.	14
Les avis et rapports du Conseil national du sida	15
• Note valant avis sur le processus d'évaluation médicale des demandes de titres de séjour pour soins des étrangers	17
1. À titre principal, le CNS considère que le droit au séjour pour soins doit s'inscrire dans une politique globale de santé et de coopération	18
2. Réflexions et propositions relatives à l'appréciation des demandes de séjour pour soins des étrangers	19
2.1. Sur l'économie générale du dispositif prévu par la loi	19
2.2. Sur la composition et le rôle de la commission	20
2.3. Sur l'information en matière de disponibilité et d'accessibilité des traitements dans les pays d'origine.	21
2.4. Sur la notion d'exceptionnelle gravité.	22
Annexe : courrier du ministre de la Santé	23
• Promouvoir l'accès aux antirétroviraux des femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud (avis suivi de recommandations).	25
Introduction.	25
1. Les limites des programmes actuels de prévention de la transmission de la mère à l'enfant dans les pays du Sud.	26

1.1. Un nombre encore trop élevé de contaminations	27
1.2. Les risques d'apparition de résistances en cas de traitements insuffisamment puissants	28
2. Inscrire les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant dans une prise en charge globale des personnes	30
2.1. Faire bénéficier les femmes enceintes et leurs familles de l'accès aux antirétroviraux (ARV)	30
2.2. Préparer le changement d'orientation et d'échelle des programmes de PTME	32
3. Les recommandations du Conseil national du sida	33
Liste des personnalités auditionnées	35
 • Note valant avis sur le dépistage obligatoire des professionnels de santé comme moyen de prévention des risques de transmission virale de soignant à soigné	 37
1. Le dépistage obligatoire, une protection illusoire	38
2. Le dépistage obligatoire, une mesure contraire à la politique de prévention et aux recommandations internationales	39
3. Pour une politique globale d'évaluation de l'aptitude à soigner	40
Conclusion	40
 • Note valant avis sur la commercialisation des autotests VIH	 41
1. La fiabilité des tests d'autoanalyse	42
2. Les limites de l'autoanalyse	42
3. L'utilisation contraire à l'éthique	43
Conclusion	43
 • Note valant avis sur l'évolution de l'organisation et de la coordination des soins en réponse à l'épidémie de l'infection à VIH	 45
1. De la capacité à faire face à de nouveaux enjeux	45
2. Pour une organisation renouvelée des soins	46
3. Les recommandations du CNS	47
 • Avis sur les conditions de participation à des protocoles d'essais cliniques de nouveaux traitements, pour les patients infectés par le VIH et n'ayant jamais pris d'antirétroviraux	 49
 • Avis sur la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH, adopté à l'issue du rapport de la commission International	 51

1. Le problème des ressources humaines dans les PED	51
1.1. Le désengagement du personnel de santé dans le secteur public	52
1.2. Le « carrousel migratoire »	52
2. Différentes stratégies de réponses pour augmenter les ressources humaines de santé	52
2.1. Une aide financière et technique par la France et les bailleurs internationaux	53
2.2. Des réformes structurelles nécessaires aux pratiques existantes au Sud . . .	53
3. Recommandations	54
3.1. Une mobilisation des autorités françaises au plan national et international, sur le renforcement des ressources humaines	54
3.2. Un accroissement des ressources humaines adapté à chaque contexte national	55
3.3. Une amélioration des conditions d'exercice des professionnels de la santé	56
3.4. Une adaptation de la formation des personnels au domaine du sida . . .	56
3.5. La délégation de certaines tâches médicales à des personnels paramédicaux	57
3.6. L'implication des acteurs locaux à la mobilisation autour du sida et des malades	57
3.7. L'encouragement des initiatives privées orientées vers le bien public	57
3.8. La mise en œuvre de projets visant à mieux connaître et comprendre le système de soins	58
Annexe : rapport de la commission International sur la crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH	59
Le problème des ressources humaines dans les pays du Sud	61
Le désengagement des personnels de santé dans le secteur public	61
Le « carrousel migratoire »	63
Différentes stratégies de réponses pour augmenter les ressources humaines de santé	65
Une aide financière et technique par la France et les bailleurs internationaux .	66
Des réformes structurelles nécessaires aux pratiques existantes au Sud	69
Liste des personnalités auditionnées	73
• Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, suivi de recommandations	75
Introduction	75
Partie I – La prévention face aux insuffisances de la puissance publique	80
1. Une insuffisance dans l'engagement de l'État	80
1.1. La prévention de la transmission du VIH : un enjeu mal évalué	81
Une place encore imprécise dans la politique de santé	81
– Le choix des objectifs de la lutte contre l'épidémie d'infection à VIH	81
– Des compétences mal identifiées au niveau central, déconcentré et régional	82
– L'INPES : un rôle inconfortable, des missions incertaines	85
– L'évolution perturbante des cadres du financement	86

Des réponses faibles pour une épidémie active.	87
– Des groupes à fort risque d'exposition à la transmission en manque de mobilisation.	87
– Des outils à mieux exploiter.	90
1.2. La prévention à l'Éducation nationale : une absence remarquable	92
L'information lacunaire des adolescents scolarisés.	93
– Des actions relevant d'initiatives individuelles.	93
– Des associations qui suppléent difficilement l'Éducation nationale.	94
Rendre effective l'éducation à la sexualité et la prévention	94
– Des circulaires nombreuses mais sans effets	95
– Une éducation qui manque dans les programmes	96
2. Une insuffisance dans la coordination gouvernementale des politiques	97
2.1. Des politiques et des pratiques du ministère de l'Intérieur, obstacles à la prévention.	97
Des contraintes accrues pour les migrants.	97
– Une population fragile à l'accès incertain à la santé et à l'information sur la prévention.	98
– Une quête des droits préjudiciable à la santé.	99
Un accès à la prévention remis en cause.	101
– Les succès fragiles de la prévention auprès des personnes prostituées	101
– L'impact négatif de la loi sur la sécurité intérieure sur la prévention	103
2.2. Les difficultés persistantes en prison	105
Des risques de transmission insuffisamment reconnus	106
– Les sexualités des détenus	106
– Une réduction des risques insuffisamment transposée en prison	106
Des freins à la prévention	108
– Une situation sanitaire insatisfaisante	108
– Les risques de la stigmatisation	108
Partie II – Les difficultés du travail commun de l'État et des associations	110
1. Les contraintes réciproques de la délégation.	112
1.1. Les obligations de l'État à l'égard du monde associatif	112
Le soutien indispensable	113
– Une gestion quotidienne malaisée pour les associations.	113
– Les interlocuteurs des associations insuffisamment mobilisés	114
Le suivi inévitable.	115
– Entretenir les équilibres du paysage associatif	115
– Assumer les failles de la délégation	117
1.2. Les exigences envers le travail associatif	118
Des controverses à surmonter	119
– Les discours sur la réduction des risques sexuels.	119
– Les enjeux du débat sur la recontamination	121
L'inscription dans une politique nationale	122
– La professionnalisation des actions	122
– Les ambiguïtés du SNEG	123
2. Les enjeux du partage des savoirs pour la prévention	125
2.1. Une meilleure connaissance de l'épidémie	125
L'élargissement du domaine des savoirs	125
– L'épidémiologie.	126
– Les recherches en sciences sociales.	126
Une épidémie qui change avec la société	129
– Des groupes à risque d'exposition insuffisamment étudiés	129
– Des usages d'internet inégalement connus	131
2.2. L'indispensable diffusion des savoirs et des pratiques.	132
Les échanges sur les actions de terrain	132
– Des expériences peu partagées	132

– Des coopérations qui peuvent être renforcées	133
La diffusion des connaissances sur les risques et les pratiques	134
– L'existence des risques insuffisamment rappelée	134
– Connaître les pratiques pour adapter les messages	135
Recommandations pour une meilleure application de la politique publique de prévention de la transmission du VIH	136
1. Pour une politique de prévention pleinement assumée par la puissance publique	137
1.2. L'État doit clarifier la place de la prévention dans le système de santé . .	137
Faire de la prévention de la transmission du VIH un objectif de santé publique	137
Clarifier les sources de financement	137
Préciser et réaffirmer le rôle de l'INPES	138
Utiliser pleinement les centres de coordination régionale de la lutte contre le VIH (COREVIH)	138
1.2. L'État doit affirmer son engagement en faveur de la prévention	138
Garantir la cohérence de ses actions au niveau déconcentré	138
Inciter encore plus les collectivités territoriales à contribuer à la prévention . .	138
Soutenir la mobilisation pour les étrangers et les migrants	139
Imposer aux établissements commerciaux de sexe la mise à disposition gratuite du matériel de prévention	139
Garantir partout l'accès aux traitements post-exposition en cas d'accident d'exposition sexuelle	139
1.3. L'État doit endosser les responsabilités associées à la délégation	140
Veiller à la pertinence et à la cohérence des actions des associations au regard du programme de lutte contre le VIH 2005-2008	140
Favoriser un paysage associatif diversifié	140
Savoir faire face à l'absence d'associations dans une zone géographique ou auprès d'une population cible	141
1.4. L'État doit promouvoir des campagnes de prévention adaptées aux défis . .	141
Donner une image plus réaliste de la gravité de l'infection	141
Élaborer des discours distincts pour les personnes séropositives et pour les personnes séronégatives	141
Augmenter la fréquence et la diversité des messages	142
1.5. L'État doit assurer la connaissance nécessaire	142
Financer les enquêtes comportementales	142
Développer une veille des besoins émergents	142
Les rapports d'activité doivent constituer un outil d'analyse pour le bailleur public	142
Organiser une conférence de consensus ou une audition publique sur les risques associés aux pratiques sexuelles	143
Prévoir des assises annuelles de la prévention pour partager les expériences .	143
2. Pour une cohérence gouvernementale en matière de prévention	144
2.1. Mettre en œuvre un dispositif de coordination interministérielle	144
2.2. Le ministère de l'Éducation nationale doit mettre en place la prévention auprès des jeunes	144
Le ministère de l'Éducation nationale doit relancer l'éducation à la sexualité et à la vie affective	144
Le ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative doit contribuer à l'éducation à la santé	144
2.3. Les politiques du ministère de l'Intérieur ne doivent pas s'opposer à la politique de prévention	145
La loi de sécurité intérieure ne doit pas être un obstacle à la prévention auprès des prostitués	145
Les droits des étrangers doivent être pleinement appliqués	145

Dans les centres de rétention administrative, les personnes doivent bénéficier de l'application de leurs droits.	145
La lutte contre le trafic de stupéfiants ne doit pas remettre en question les résultats obtenus par la réduction des risques chez les usagers de drogues par voie intraveineuse	146
2.4. <i>Le ministère de la Justice doit faire face à l'épidémie de VIH en prison.</i>	146
Faire naître les conditions d'une prévention efficace	146
Admettre l'existence des pratiques sexuelles à risques	146
Parachever la politique de réduction des risques en toxicomanie chez les personnes détenues	147
3. <i>Pour un partenariat clarifié entre les associations et l'État.</i>	147
3.1. <i>L'État doit sécuriser l'environnement des associations</i>	147
Préparer la mise en œuvre des évolutions législatives qui touchent à la santé ou à l'activité associative	147
Ne pas fragiliser la situation financière des associations.	148
Favoriser la diversification des sources de financement.	148
3.2. <i>La délégation et le financement public supposent des obligations de la part des associations.</i>	148
L'ensemble des associations gaies doit porter le message de prévention	148
Le SNEG doit porter une parole publique sur la prévention dépourvue d'ambiguïté	149
Les associations doivent avoir un rôle moteur dans l'évaluation des actions de prévention	149
Dégager une base associative de concertation	149
Annexes	150
Annexe 1 : sigles utilisés	150
Annexe 2 : liste des personnalités auditionnées.	154
Bibliographie.	156
Littérature grise	156
Santé publique, sexualité, genre	158
Veille sanitaire.	159
Usages de drogues	160
Prostitution	160
Prison	161
Homosexualité	163
Étrangers, migrants, populations vulnérables	163
Poster présenté à la XV^e conférence internationale sur le sida à Bangkok/juillet 2004 : <i>The ethical issues of clinical research in developing countries</i>.	165
<i>Les communiqués de presse</i>	167
• La réglementation existante en matière de droit au séjour pour soins des étrangers doit être pleinement appliquée	169

• Politique à l'égard de l'usage de drogues : le Conseil national du sida réaffirme la priorité à la réduction des risques	170
• Sidaction 2004 : le CNS regrette la diffusion d'informations controversées	172
• Les femmes enceintes vivant avec le VIH/sida dans les pays du Sud doivent avoir accès aux multithérapies	173
• Justice pénale et prévention	174
• La crise des ressources humaines dans les pays du Sud, un obstacle majeur à la lutte contre le VIH	175
• Suspension de peine pour raison médicale : le CNS s'inquiète de sa remise en cause par le projet de loi sur le traitement de la récidive des infractions pénales	177
• Prévention de la transmission du VIH : le Conseil national du sida demande une politique gouvernementale cohérente	179
Index thématique	181