

- Introduction	p.3
- Présentation et mode d'emploi de l'étude SIDA 2010	p.5
- Les points de départ des scénarios	p.15
- Les variables pour bâtir les scénarios	p.23
- Les leviers des options stratégiques	p.41
- Six scénarios d'environnement et leur impact économique	p.57
- Quatre options stratégiques et leur croisement avec les scénarios	p.66
- Conclusion	p.73
- Remerciements	p.75

INTRODUCTION

Après l'édition de l'état des connaissances scientifiques sur le Sida en 1994, l'étude prospective Sida 2010 donne lieu à une deuxième publication. On y trouvera les principaux résultats des travaux menés pendant cette opération pilotée par la Direction générale de la santé avec le concours actif de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et la Direction des hôpitaux.

Un constat : si le VIH est mieux connu, le SIDA demeure une pathologie complexe et l'épidémie n'est pas encore maîtrisée.

Après dix ans de lutte contre l'épidémie, les premiers dénis ont été reconnus, les illusions se sont estompées. Aujourd'hui, on constate que l'épidémie a gagné l'ensemble du monde, qu'il y a peu de chances de mettre au point un vaccin dans les années qui viennent et que le Sida tend à devenir, dans les pays développés, une maladie chronique.

Certes, quelques signes d'espoir apparaissent en France : le nombre de nouveaux cas déclarés est stable depuis 1994, on assiste même à une diminution des nouveaux cas chez les jeunes de 20 à 29 ans. Mais les chiffres sont lourds : le nombre total de cas de Sida depuis le début de l'épidémie est estimé entre 45 500 et 50 000 et le nombre total de décès entre 29 000 et 32 000⁽¹⁾.

La maladie suscite toujours un certain nombre d'incertitudes : certaines idées reçues ont la vie longue, comme l'inefficacité de la prévention, souvent affirmée alors que les professionnels constatent le contraire. Une quantité impressionnante d'informations, de discours, hétéroclites, voire contradictoires, sont constamment publiés ou diffusés sur le thème du Sida. Des espoirs ont été suscités. Ils ont souvent été déçus.

Le Sida reste une pathologie complexe et de nombreux changements sont actuellement en germe. Ceci rend d'autant plus difficiles les tentatives de prévision à long ou moyen terme.

Face à cette situation, eu égard à la responsabilité des pouvoirs publics légitimement évoquée, il est apparu nécessaire de mener une réflexion collective pour mieux comprendre le présent, apporter un peu de clarté dans les informations disponibles et plus de transparence également sur les processus de décision, pour envisager les évolutions et s'y préparer.

Telle était l'une des propositions du rapport que le professeur Montagnier a remis le 1er décembre 1993 au Premier Ministre et dont le gouvernement a décidé la mise en oeuvre en février 1994.

⁽¹⁾ Cette estimation tient compte des décès qui ne sont pas déclarés et du délai qui existe entre le diagnostic et la notification du cas (cf. BEH n°10 du 5 mars 1996)

L'étude prospective SIDA 2010 : une réflexion collective sur l'avenir de l'épidémie et de ses conséquences au cours des quinze prochaines années.

Cette étude est particulièrement significative par le nombre de personnes qui y ont participé, par l'ampleur du travail fourni et par le dispositif collégial de pilotage mis en oeuvre.

Si les personnes qui ont collaboré aux réflexions avaient en commun des compétences en matière de VIH, elles appartenaient à des domaines diversifiés : soignants, chercheurs, professions sanitaires et sociales, représentants des personnes atteintes, membres des instances de décision, des administrations de la santé. Tous représentaient des points de vue et des sensibilités différents.

Un des premiers intérêts des séminaireS qui ont rythmé la progression de l'étude a été de permettre à ces acteurs de se rencontrer, de confronter leurs points de vue, de partager les informations à propos de l'évolution de la maladie, des actions à mener et des problèmes à résoudre. Le fait de se projeter dans l'avenir a permis à chacun de prendre du recul, de mettre de la distance par rapport aux enjeux immédiats, donc de libérer l'imagination et la réflexion.

Des repères pour aider à la décision.

La méthode utilisée vise à explorer les différents futurs possibles, d'une manière systématique, la plus logique possible, à la fois pour mieux comprendre les relations entre les différents domaines et pour réfléchir aux éventualités futures et se préparer à y répondre.

Après avoir distingué, ce qui dans les informations rassemblées relève du constat d'experts et de choix politiques et idéologiques, on aboutit à une image des futurs possibles. Cette image est organisée sous forme de scénarios d'environnement et d'options stratégiques face à ces scénarios.

Quels scénarios se réaliseront ? Quels choix feront les responsables politiques le moment venu ? Ces questions sortent du champ de la prospective. L'objectif de la prospective est plus modeste.

L'étude prospective procure, en effet, des repères pour définir les orientations qui peuvent être prises, confirmées ou infléchies, dans les domaines de la prévention et de la prise en charge, afin d'obtenir dans les années à venir, les meilleurs résultats possibles dans l'évolution de l'épidémie et dans son impact sanitaire, psychologique, social et économique. Ces repères sont à l'usage non seulement des pouvoirs publics mais aussi de l'ensemble des acteurs.

Puisse, à tout le moins, la publication de ces travaux permettre à toutes les personnes concernées par ce grave problème de santé publique de se forger une vision globale, de se poser les bonnes questions ou de trouver des éléments de discussion susceptibles de faire progresser les débats, et surtout les actions en faveur des personnes atteintes et la prévention.

PRESENTATION ET MODE D'EMPLOI DE L'ETUDE SIDA 2010

"Démarche en vue d'éclaircir les futurs possibles", la prospective obéit à des règles méthodologiques qu'il convient de rappeler. Après une pré-étude de faisabilité et une synthèse des connaissances sur l'infection à VIH, trois stades ont été franchis en associant pleinement les partenaires concernés : identification des facteurs de changement, construction des scénarios, analyse de l'adéquation des politiques publiques aux scénarios d'environnement.

Un schéma conceptuel résume les domaines explorés tandis qu'un graphe motricité / dépendance, assorti d'un dictionnaire des variables, croise chacune des variables recensées, en fonction d'une part de son influence sur les autres et de l'influence qu'exercent sur elle les autres variables.

Enfin, une grille de lecture explicite la manière dont seront présentés les résultats de l'étude.

PLAN

- La démarche
- Le graphe motricité / dépendance
- Le dictionnaire des variables du graphe
- La grille de lecture

LA DEMARCHE

La prospective, selon la définition du dictionnaire Larousse, est une "science ayant pour but l'étude des causes techniques, scientifiques, économiques et sociales qui accélèrent l'évolution du monde moderne et la prévision des situations qui pourraient découler de leurs influences conjuguées". Plus modestement, à l'heure actuelle, on considère qu'il s'agit d'une démarche qui permet d'éclairer les avenir possibles et de s'y préparer.

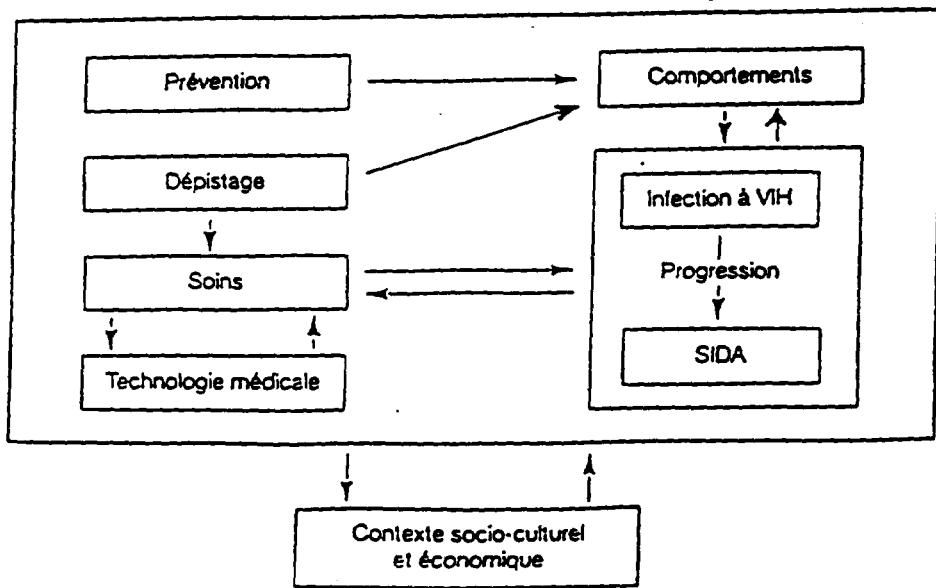
Si la méthode prospective est utilisée depuis plus de 50 ans dans les secteurs industriels et la Défense, ce n'est que dans les années 70 qu'on a vu naître, aux Etats-Unis, les premières applications dans le domaine de la santé publique. Aujourd'hui, certains pays (Pays-Bas, par exemple), appuient leurs principaux choix en matière de santé publique à partir d'une réelle réflexion sur les futurs possibles des domaines (épidémies, affections, etc.) sur lesquels porte la décision.

Le thème de la politique de lutte contre l'infection à VIH constitue une "première" en France, ce qui justifie que l'on s'attache à retracer ici la genèse de cette réflexion et la méthode qui a été retenue pour la mener à bien.

1- Une pré-étude d'opportunité

En 1993, un petit groupe d'experts de Santé Publique, appartenant à la Direction générale de la santé, à la Direction des hôpitaux, à l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et à l'Agence Française de Lutte contre le Sida, vérifie l'opportunité et la faisabilité d'une réflexion prospective, et en arrête la méthodologie et le choix des participants. Cette pré-étude a également permis de préciser le champ de l'étude dont un premier schéma résumait les domaines à explorer et leurs possibles interactions.

LE SCHÉMA CONCEPTUEL



2- Une synthèse des connaissances sur l'infection à VIH

Un effort de synthèse était nécessaire pour donner à l'ensemble des experts sollicités un niveau d'information homogène sur les différentes facettes de l'épidémie.

Le premier volet de cette réflexion se traduira, courant 1995, par la publication d'une synthèse des connaissances médicales, épidémiologiques, psychosociologiques, économiques, disponibles sur le Sida en France¹.

3- Un souci permanent d'associer aux différents stades de la réflexion tous les partenaires concernés

C'était un choix délibéré. Il aurait été possible de mener une réflexion en vase clos, au sein d'une équipe restreinte de représentants des pouvoirs publics et d'experts, assistés de consultants et de chercheurs.

Il a été fait choix, au contraire, d'ouvrir la réflexion le plus largement possible et, aussi souvent que possible, à tous ceux qui, sur le terrain, professionnels de santé, travailleurs sociaux, associations, représentants de personnes atteintes, etc. assurent la prévention, l'accompagnement et la prise en charge.

Associés, ces partenaires l'ont été de diverses manières, par des enquêtes par courrier, au cours de séminaires ou de réunions de travail. Le taux de réponse élevé aux enquêtes par courrier, la qualité de la participation aux séminaires et aux réunions de travail ont témoigné de l'intérêt que tous les partenaires ont montré pour cette démarche, même si les méthodes et techniques utilisées ont pu dérouter, temporairement, certains d'entre eux par leur caractère inhabituel dans un tel cadre. L'occasion leur a été donnée de faire part de leurs réserves. Ils ont été en particulier associés à trois temps forts de l'étude.

a) L'identification des facteurs de changement

Dès le début de la réflexion, les experts ont été sollicités, par enquête de type Delphi², pour identifier et hiérarchiser les facteurs de toute nature susceptibles d'influer sur l'évolution de l'épidémie, sur ses conséquences vis-à-vis de la société, ainsi que sur les modalités de prévention et de prise en charge.

Par un premier questionnaire, chacun d'entre eux devait indiquer "les facteurs, événements, changements qu'ils attendaient, espéraient ou redoutaient, susceptibles d'influer sur l'évolution de l'épidémie dans les 15 prochaines années".

Une soixantaine de réponses ont été reçues sur 73 personnes consultées, émanant de toutes les catégories de partenaires, et permettant de recenser plus de 220 facteurs d'évolution.

¹ "Le SIDA en France : Etat des connaissances en 1994". Etude publiée par l'Agence nationale de recherche sur le Sida, 66 bis, avenue Jean Moulin, 75014 Paris

² La méthode Delphi permet d'interroger, puis de faire réagir un grand nombre d'experts sans qu'il soit nécessaire de les réunir physiquement. Ce type d'enquête comporte des questionnaires successifs qui permettent aux participants de confronter leurs réponses et d'opérer des classements par ordre de probabilité ou d'importance des facteurs identifiés.

Ces facteurs ont été reclassés, regroupés et triés. Le résultat obtenu fut alors soumis, toujours sous la forme d'un questionnaire adressé par courrier, aux mêmes partenaires, mais cette fois pour indiquer la probabilité "subjective" que chacun attribuait à la réalisation de chaque événement et l'importance "subjective" de l'impact que cet événement pourrait avoir sur l'évolution de l'épidémie.

Ce "deuxième tour" a permis de sélectionner, en dernière analyse, près de 70 facteurs de changement dans tous les domaines : scientifique et médical, social, politique, économique, etc.

b) La construction des scénarios

Ces 70 facteurs ou variables ne sont pas indépendants les uns des autres : telle variable de comportement influera, à terme, sur telle ou telle variable épidémiologique, telle variable concernant une modification de la réglementation, influera sur les comportements, ou encore telle ou telle variable concernant un progrès dans les vaccins ou les traitements, induira des changements dans les comportements et des inflexions dans les indicateurs épidémiologiques. Ces quelques 70 facteurs possibles de changement, dont aucun n'est certain, constituent un réseau dense de variables s'influencant les unes les autres. Une analyse structurelle de ce réseau a permis de regrouper ces variables en domaines relativement homogènes, quant à leur contenu, mais aussi quant à leur rôle dans la dynamique du système "SIDA" (voir graphe motricité/dépendance ci-après).

Parmi les 70 facteurs de changement, il en est sur lesquels les pouvoirs publics n'ont qu'une maîtrise limitée. Le contexte mondial de l'épidémie, et à un moindre degré les résultats de la recherche mondiale ou l'évolution des valeurs de la société française ne seront que modérément affectés par les décisions des pouvoirs publics, en France, en matière de Sida.

D'autres facteurs peuvent être influencés, mais seulement de manière indirecte, par les politiques publiques : il s'agit par exemple de l'évolution des comportements, de l'impact de l'épidémie sur l'hôpital ou de la dynamique de l'épidémie elle-même. Ces différents facteurs constituent la trame des **scénarios d'environnement** d'évolution de l'épidémie, de son contexte et de ses conséquences.

En revanche, à côté de ces variables qui échappent à la maîtrise directe en volume et en stratégie des pouvoirs publics, il en est qui sont contrôlées par les décideurs publics : réglementation, politiques et actions de prévention, de prise en charge, etc. "Maîtrisées par l'Etat", ces variables sont les composantes des politiques publiques en matière de Sida. Les combinaisons possibles de ces variables constituent des choix alternatifs de politiques, ce que nous dénommons des **options stratégiques**.

c) Analyse de l'adéquation des politiques publiques aux scénarios d'environnement

Le troisième niveau d'implication des partenaires, après l'identification des facteurs de changement et la construction des scénarios, a été **stratégique** : lors de réunions de travail d'une journée, ils ont procédé à l'analyse de l'adéquation des différentes options stratégiques (ou politique publique) aux différents scénarios d'environnement.

Ainsi, les partenaires ont-ils associés aux étapes successives de la réflexion, depuis l'identification des variables ou facteurs de changement, la construction des scénarios, enfin l'analyse de la pertinence des politiques publiques vis-à-vis des différents scénarios d'évolution.

4- Chronologie de l'étude

Pré-étude d'opportunité : 1993

Décision de lancement : 1994

Elaboration de la base d'analyse : 1994

Enquête sur les facteurs de changement : octobre 1994

Analyse structurelle : novembre 1994

Séminaire d'élaboration des scénarios : février 1995

Construction des scénarios et des options : mai 1995

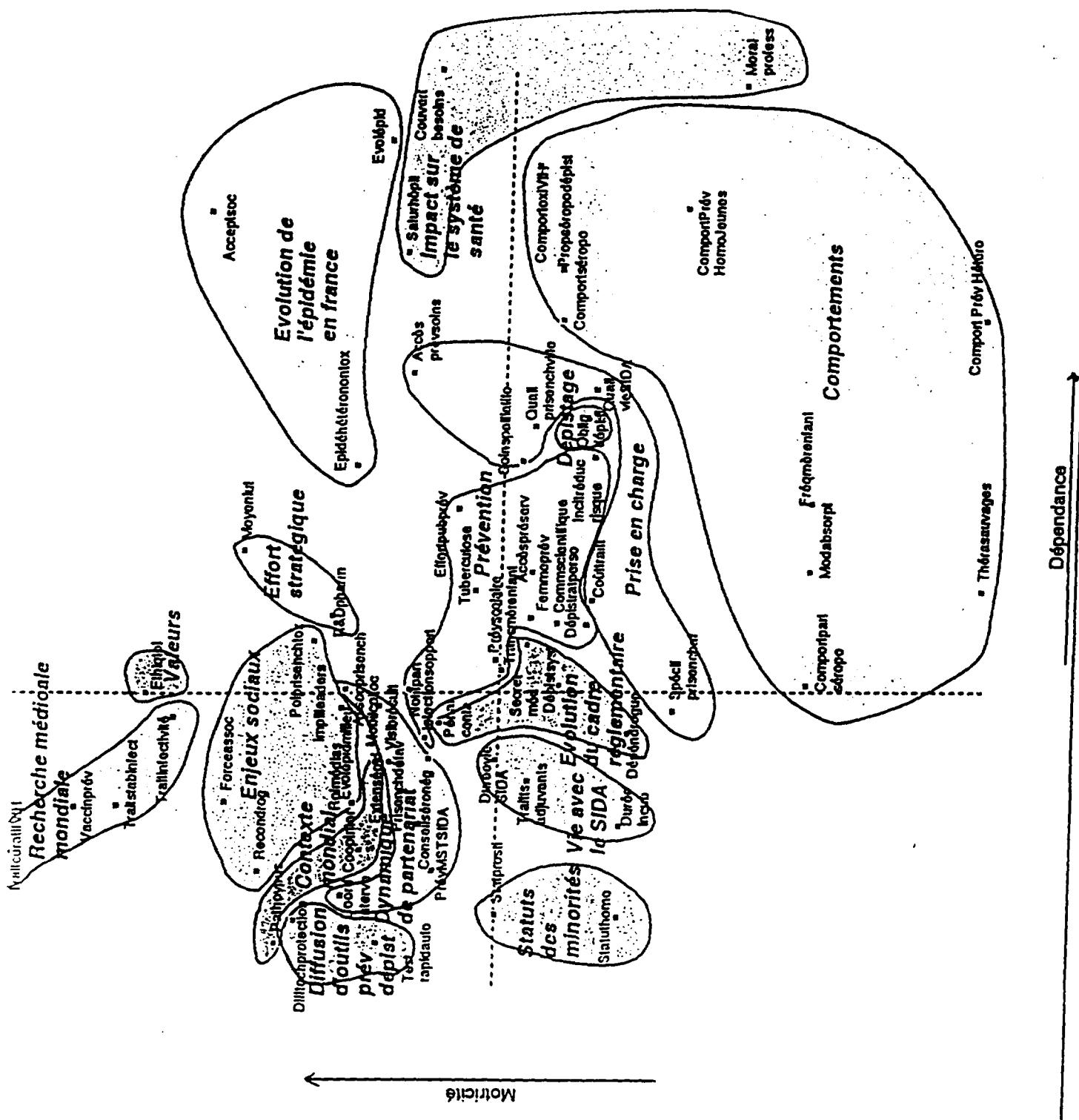
Analyse de l'adéquation des options stratégiques aux scénarios : juin/juillet 1995

Rédaction des résultats: septembre 1995/février 1996

SILVA **2010**

Etude prospective

La documentation Française : Prospective sida 2010



Graphe motricité dépendance

GRAPHE MOTRICITE / DEPENDANCE

Le graphe motricité / dépendance, ci-après, résulte d'une réflexion systématique du groupe de réalisation de l'étude. Pour chacune des variables identifiées, le groupe s'est posé la question de son influence directe sur chacune des 69 autres variables. La prise en compte de la résultante de l'ensemble de ces influences, soit directe d'une variable sur l'autre, soit indirecte par des variables intermédiaires, a permis de constituer ce graphe. Chacune des variables est représentée à la fois en fonction de l'influence qu'elle exerce sur l'ensemble du système (**motricité** : plus une variable est **influente** sur le système, plus elle est placée en **haut** sur le graphe) et en fonction de l'influence qui est exercée sur elle par l'ensemble des autres variables (**dépendance** : plus une variable est **influencée** par le système, plus elle est placée à **droite** du graphe).

C'est ainsi que l'on va trouver :

- dans le cadran en haut et à gauche, les variables⁽¹⁾ qui vont le plus influencer l'ensemble des autres variables. parmi lesquelles l'évolution des valeurs dans la société et celle des techniques médicales ;
- en haut et à droite, les variables enjeux du système qui à la fois jouent un rôle moteur sur le système et en sont dépendantes, c'est le cas de l'évolution de l'épidémie ;
- en bas et à droite, les variables qui sont les plus dépendantes de l'évolution de l'ensemble des autres variables, c'est le cas des comportements de prévention et des comportements vis à vis du dépistage et des traitements ;
- en bas et à gauche, on trouve habituellement des variables peu importantes, qui font simplement "partie du décor", ce secteur est vide dans l'étude prospective SIDA 2010;
- . au centre du graphe, on trouve les variables relais qui vont réguler l'ensemble du système.

La présentation des variables liées au comportement, comme plus dépendantes de l'ensemble du système que les autres variables a donné lieu à de nombreuses discussions lors des séminaires, tant il paraît évident que l'évolution des comportements, notamment de prévention, joue un rôle majeur sur la dynamique de l'épidémie. Cependant. cette présentation ne fait que traduire la capacité d'adaptation des comportements humains aux évolutions de l'environnement.

⁽¹⁾ Elles figurent dans ce graphe sous un nom compacté, qu'un dictionnaire ci-après explicite.

DICTIONNAIRE DES VARIABLES DU GRAPHE MOTRICITE/DEPENDANCE

Contexte mondial

- Coopinter: coopération internationale concernant la lutte contre le SIDA.
- Extensépid : modalités d'extension de l'épidémie dans le monde.
- Pathovirus : caractère pathogène du virus.

Comportements

- Comportoxi VIH: comportements des toxicomanes vis à vis du VIH.
- Comportpartséropo : comportements des partenaires de séropositifs.
- ComportPrévhétéro : comportements de prévention chez les hétérosexuels.
- ComportPrévhomo : comportements de prévention chez les homosexuels.
- ComportPrévjeunes: comportements de prévention chez les jeunes.
- Comportséropo : comportements des seropositifs vis à vis des traitements précoce.
- Fréqmèreenfant : fréquence des contaminations mère-enfant.
- Modabsorpt : mode d'absorption de drogue différent de l'injection intra-veineuse.
- Propserododépist : proportion de séropositifs dépistés.
- Thérasauvages : thérapeutiques non officielles.

Dépistage

- Obligdépist : caractère obligatoire ou volontaire du dépistage.

Diffusion d'outils de prévention et de dépistage

- Difftechprotection : diffusion d'une technique de protection moins contraignante.
- Testrapidauto : accès à un test rapide autoadministrable.

Dynamique de partenariat

- Assocprisench : contribution des associations à la prise en charge.
- Conseilséronég : conseil aux dépistés séronégatifs.
- Coordinterve : coordination des intervenants.
- Mobilcolloc : mobilisation des collectivités locales.
- PrévMSTSIDA: articulation entre prévention MST et SIDA.
- Prisenchdéfav : pnse en charge des populations défavorisées.
- Visibrésult : visibilité / perception des résultats des actions de prévention.

Efforts stratégiques

- Moyenlut : moyens alloués pour la lutte contre le SIDA.
- R&Dpharm : stratégie de recherche et développement de l'industrie pharmaceutique.

Enjeux sociaux

- Evolépidmilieu : évolution de l'épidémie selon les milieux socio-économiques.
- Forceassoc : rapports de force des associations vis à vis des pouvoirs publics.
- Implileaders : implication des leaders d'opinion nationaux vis à vis du SIDA.
- Polprisenchtox : politique de pnse en charge à l'égard des toxicomanes.
- Recondrog : reconnaissance sociale des personnes consommatrices de drogues.
- Rolmédias : rôle des médias.

Evolution de l'épidémie en France

- Acceptsoc : acceptabilité sociale de la maladie.
- Epidhéteronontox : épidémie chez les hétérosexuels non toxicomanes.
- Evolépid : évolution globale de l'épidémie.

Evolution du cadre réglementaire

- Dépédrogue : dépénalisation de l'usage de drogue.
- Dépistsyst : systématisation des tests de dépistage dans le milieu du travail.
- Pénalconta : pénalisation de la contamination.
- Secretmed : redéfinition du secret médical.

Impact sur le système de santé

- Couvertbesoins : couverture des besoins sanitaires, psychologiques et sociaux.
- Moralprofess : le "moral" des professionnels.
- Saturhôpit : saturation des hôpitaux.

Prévention

- Accèspréserv : accès et distribution des préservatifs.
- Commscientifique : pertinence de la communication scientifique.
- Dépistratperso : dépistage comme stratégie personnelle de prévention.
- Effortpubprév : évolution des efforts publics de prévention.
- Femmeprév : rôle des femmes dans la prévention.
- Incitréducrisque : incitation à la réduction des risques chez les toxicomanes (méthadone, seringues).
- Infectionsoopport : traitement des infections *opportunistes*.
- Notifpart : notification des partenaires.
- Prévscolaire : actions de prévention en milieux scolaires.
- Transmèreenfant : transmission mère-enfant.
- Tuberculose : évolution épidémiologique de la tuberculose.

Prise en charge

- Accèsprévsoins : accès à la prévention et aux soins.
- Coûttraitt : coût unitaire (officiel) des traitements.
- Qualiprisenchville : qualité de la prise en charge en ville.
- QualivieSIDA : qualité de vie avec l'infection à VIH.
- Soinspalliatiifs : développement des soins palliatifs.
- Spécifprisenchar : degré de spécificité de la prise en charge.

Recherche médicale mondiale

- TraitcuratifVIH : traitement curatif du VIH.
- Traitinfectivité : traitement de l'infectivité.
- Traitstabinfect : traitement qui stabilise l'infection.
- Vaccinprév: découverte d'un vaccin préventif.

Statuts des minorités

- Statprosti : reconnaissance du statut des prostitués.
- statuthomo : statut social de l'homosexualité.

Valeurs

- Ethiqtol : valeurs sociales (tolérance, solidarité, etc.).

Vie avec le SIDA

- Duréeincub : durée d'incubation.
- DuréevieSIDA : durée de vie avec le SIDA.
- Traittsadjuvants : traitements adjuvants.

GRILLE DE LECTURE

1- Présentation des résultats de l'étude

Les résultats de l'étude prospective "SIDA 2010" sont regroupés dans les documents suivants :

- six scénarios d'environnement,
- impact économique (coût hospitalier) des six scénarios,
- quatre options stratégiques,
- croisement des options stratégiques et des scénarios,
- trois enseignements principaux.

C'est ainsi que :

- Affecté d'une probabilité globale de réalisation, chaque **scénario** décrit une représentation de l'épidémie à VIH, de son contexte et de ses conséquences en 2010.
- **L'impact économique** concerne le coût total, essentiellement hospitalier, pour chacun des six scénarios d'environnement.
- Craintes ou souhaitées, les quatre options constituent des orientations possibles des politiques suivies par les pouvoirs publics.
- Le croisement des options avec les scénarios met en évidence la cohérence plus ou moins grande entre scénarios et options.
- En guise de conclusion, trois **enseignements** principaux peuvent être tirés de cette étude : si l'évolution de l'épidémie en France a tendance à se stabiliser, le chemin reste étroit entre la "Santé organisée" et le "contrôle social". Ce qui fera la différence dépendra de l'évolution des valeurs de la société.

2- Analyse des facteurs d'évolution.

Avant de présenter chacun de ces documents, il est propice d'évoquer, dans trois chapitres, les différents facteurs dont l'évolution, possible dans l'avenir, a été analysée. Pour chacun de ces facteurs, sont ainsi restituées les **questions** que se sont posées les différents partenaires qui ont participé à la réflexion et les modalités possibles de réponses à ces questions dans l'avenir. La publication de ces travaux permet de mieux comprendre comment ont été constitués les éléments qui ont permis d'élaborer les scénarios et les options. Elle restitue une partie de la richesse de l'étude que la nécessaire vision synthétique que procurent les scénarios et les options aurait pu occulter.

Chaque domaine ainsi analysé sera présenté sous une **forme normalisée** en cinq points:

- l'état de la situation actuelle,
- l'examen des tendances vraisemblables,
- l'étude des questions-clé qui se posent et de l'éventail des réponses possibles,
- les commentaires qui éclairent la pertinence ou la relativité des réponses,
- les sous-scénarios que l'on peut identifier dans l'évolution future de chaque domaine.

Les seize domaines analysés ont été regroupés en trois **rubriques** :

- trois d'entre eux constituent des **points de départ** des scénarios d'environnement
- sept d'entre eux constituent des **variables permettant de bâtir** les scénarios d'environnement.
- six d'entre eux, enfin, forment des **leviers** qui déterminent les options stratégiques.

3- Avertissement au lecteur

L'attention du lecteur est appelée sur deux points :

a) La nécessaire sélection des scénarios d'environnement

Tout travail de réflexion prospective aboutissant à la définition de scénarios implique nécessairement de **procéder à des choix**. Compte tenu du grand nombre de paramètres intégrés à l'analyse, la combinaison des différentes modalités possibles pour chacun d'entre eux, conduit à un nombre de scénarios potentiellement illimité. Réalisée avec le concours des experts sollicités, la sélection des scénarios a permis d'en identifier quelques-uns, représentatifs des différents futurs possibles et contrastés quant aux grandes tendances pour les paramètres les plus déterminants (état de la recherche scientifique, normes et contexte social....).

b) Un exercice de "politique-fiction"

L'élaboration d'options stratégiques, telle qu'elle est proposée dans cette étude, permet d'envisager un **éventail large de réponses potentielles** au développement de l'épidémie, compte tenu des grandes tendances identifiées. Elle constitue un exercice de "politique-fiction", mais, en aucun cas, les différentes options ne se réfèrent à des choix politiques déjà envisagés.

LES POINTS DE DEPART DES SCENARIOS

Parmi les seize facteurs d'évolution à la base des scénarios et des options, trois constituent des points de départ des scénarios.

Ils sont qualifiés ainsi d'une part parce qu'ils sont, dans une réflexion sur les futurs possibles, incontournables et d'autre part, parce qu'ils ne seront que modérément affectés par les décisions des pouvoirs publics en France en matière de Sida, tout en influençant les mesures qui seront prises. Tel est le cas du contexte mondial de l'épidémie, qui échappe, quelle que soit la solidarité internationale, assez largement à l'action de la France, des techniques médicales qui dépendent de la recherche mondiale et des valeurs sociales du pays sur lesquelles les pouvoirs publics peuvent agir partiellement.

PLAN

- 1- Les techniques médicales
- 2- Les valeurs sociales
- 3- Le contexte mondial de l'épidémie

1- Les techniques médicales

La situation :

Des progrès importants ont été faits sur la connaissance des virus, les perturbations immunitaires qu'ils induisent et les mécanismes de défense mis en oeuvre. Cependant, de larges zones d'ombre persistent sur la physiopathologie du déficit immunitaire et de l'atteinte du système nerveux.

L'extrême variabilité du virus, sa pénétration rapide par voie muqueuse pour accéder à des sanctuaires cellulaires, les difficultés pour obtenir une immunité "stérilisante" prolongée, l'impossibilité d'envisager l'utilisation des méthodes actuelles de vaccination en raison des risques potentiels, constituent autant d'obstacles à la mise au point d'un vaccin. On peut toutefois considérer comme acquis qu'il est possible de protéger des chimpanzés d'une infection par voie veineuse pendant une période relativement courte, et uniquement contre le virus qui a servi à la préparation vaccinale ou contre des souches très proches ; qu'il est possible chez l'homme d'obtenir des anticorps neutralisants qui ne se maintiennent à des niveaux élevés que durant une période limitée et n'exercent une protection que vis à vis du virus immunisant.

Dans le domaine thérapeutique, l'essentiel des molécules et des méthodes, qui pouvaient être envisagées au début de l'épidémie comme réalisables dans un temps très bref a été testé avec des résultats très limités. Les principaux progrès accomplis jusqu'à présent ont porté sur la prévention des infections opportunistes, en particulier toxoplasmose et pneumocystose. Il a été démontré que l'AZT avait la capacité de diminuer des 2/3 la transmission materno-foetale du virus. Par ailleurs, des associations de deux agents antiviraux ou plus, au moins au début du traitement, entraînent une amélioration réelle, en terme de survie et d'apparition d'infections opportunistes.

Les tendances :

Après une phase de recherches appliquées, de nouvelles questions sont soulevées qui ramènent nécessairement à des approches fondamentales. La part de la recherche biologique consacrée à ces recherches devrait donc rester très importante.

De nombreux problèmes demeurent à résoudre en matière de vaccin ; il est peu probable qu'un vaccin contre le VIH1, s'il peut être mis au point, le soit avant 2010.

Il existe, à moyen terme, de nombreuses pistes de recherche de médicaments antiviraux différents des inhibiteurs de la reverse transcriptase utilisés jusqu'à présent ; ces pistes de recherche liées aux possibilités d'associations de deux ou plusieurs agents antiviraux peuvent représenter, à terme, des espoirs sérieux.

Les questions-clés et les réponses possibles :

1) Vaccin :

Le vaccin est-il totalement ou partiellement efficace ?

Est-il bien toléré, sans effets néfastes potentiels à long terme ?

Son administration est-elle aisée, avec une fréquence de rappels limitée ?

Modalités possibles :

- Il n'existe pas de vaccin.
- On dispose d'un vaccin unique qui entraîne une réponse stérilisante durable à l'encontre de la très grande majorité des virus.
- On dispose d'un ou plusieurs vaccins qui ne remplissent pas toutes ces conditions.

2) Traitement :

Est-il curatif ou permet-il une stabilisation sensiblement plus durable que les traitements actuels ?

Est-il à prescription précoce ou tardive ?

Est-il bien toléré ?

Permet-il de réduire l'infectivité du virus ?

Modalités possibles :

- On dispose d'un traitement curatif, bien toléré et de prescription précoce
- Il existe un traitement curatif mais les problèmes de tolérance qu'il pose le font réservé à la phase tardive de la maladie.
- Les médicaments disponibles, utilisés en association ou successivement, permettent de prolonger pendant de nombreuses années la phase asymptomatique de la maladie, la réduction de la charge virale qu'ils entraînent réduit les risques d'infectivité.
- Les traitements disponibles permettent une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes, l'allongement de la durée de la phase asymptomatique demeure limité.

Commentaires :

La question du coût du vaccin ou du traitement s'est posée, le groupe de travail a estimé que dans le contexte d'un pays développé, il ne s'agissait pas d'une variable déterminante pour la mise en oeuvre de ces techniques, sauf coût exceptionnellement prohibitif : il en va tout autrement pour les pays moins riches.

En ce qui concerne le vaccin, il conviendra de tenir compte, pour la suite des scénarios, des simulations qui montrent qu'en fonction de son efficacité, un vaccin peut avoir des effets variables sur l'épidémie, y compris entraîner un accroissement dans certaines conditions des contaminations en raison des sentiments de fausse sécurité qu'il peut générer.

Les sous-scénarios pour 2010

Un vaccin sans traitement :

Un vaccin entraîne une protection durable contre l'infection par le VIH, des protocoles thérapeutiques adaptés permettent le maintien d'une bonne qualité de vie. Cependant, les gains d'espérance de vie des personnes atteintes d'infection par le VIH demeurent limités.

Un traitement sans vaccin :

Un traitement efficace et relativement bien toléré permet de guérir les personnes atteintes dès la constatation de leur infection, en revanche aucun vaccin satisfaisant n'a encore été mis sur le marché.

Un traitement stabilisant :

Les médicaments disponibles, utilisés en association ou successivement, permettent de prolonger pendant de nombreuses années la durée de la phase asymptomatique de la maladie; ces mêmes traitements diminuent partiellement l'infectivité du virus ; aucun vaccin satisfaisant n'a encore été mis sur le marché.

Le statu quo

On dispose d'une palette plus large de traitements qui permet une meilleure tolérance et une meilleure adaptation à chaque cas et à chaque phase de la maladie, la qualité de vie des personnes qui en bénéficient est sensiblement améliorée, les progrès sont beaucoup moins en ce qui concerne la durée de vie.

Un vaccin et un traitement imparfaits :

Plusieurs vaccins sont en compétition, leur efficacité est limitée à certains types de virus. ils nécessitent des rappels à intervalles réguliers, leur innocuité à long terme est incertaine ; un traitement permet d'obtenir une certaine proportion de guérisons, son efficacité partielle et sa tolérance limitée le font réservé aux phases avancées de la maladie.

2- Les valeurs sociales

La situation:

Depuis les années 84 - 85 s'est progressivement développée une prise de conscience collective du problème SIDA. Dans le même temps, s'est développée une norme forte de tolérance à l'égard des personnes atteintes. Il existe un large consensus sur la priorité à accorder à la lutte contre le SIDA et sur le respect du droit des personnes. La solidarité se manifeste non seulement dans les discours mais aussi par un effort financier public et privé important.

Cette quasi-unanimité n'est cependant pas dépourvue d'ambiguïtés. C'est ainsi que l'acceptation sociale de l'homosexualité demeure relativement limitée. La toxicomanie reste à la fois stigmatisée socialement et condamnée juridiquement.

Les tendances :

La norme sociale de tolérance ne semble pas devoir être remise en cause dans l'immédiat. Des risques de désintégration sociale au niveau collectif ou de marginalisation sociale au niveau individuel existent cependant. L'augmentation de la demande, par le grand public, d'un dépistage systématique des populations les plus exposées, voire de l'ensemble de la population, est un indicateur de fragilité du consensus social

Les questions-clés et les réponses possibles :

La solidarité demeurera-t-elle une valeur essentielle pour la société française ?

Modalités possibles :

- La société du début du 21 ème siècle continue d'être solidaire.
- L'individualisme est devenu la valeur sociale dominante.

Commentaires :

Ces deux modalités peuvent être déclinées en fonction de l'évolution de l'épidémie, selon que l'épidémie d'infection à VIH s'étendrait à la population générale ou au contraire qu'elle se restreindrait à quelques groupes particulièrement exposés.

Les sous-scénarios pour 2010.

- L'épidémie est restreinte à quelques groupes particulièrement exposés qui continuent de bénéficier, quelle que soit leur origine sociale, d'un climat général de solidarité.
- L'individualisme domine, tandis que l'épidémie est restreinte à quelques groupes particulièrement exposés ; fortement discriminées, les personnes atteintes souffrent de problèmes lourds d'exclusion.
- L'épidémie s'est peu à peu étendue, chacun considère cependant que le SIDA est le problème de l'autre et la mobilisation des années 90 a fait place à l'indifférence générale.
- L'épidémie s'est peu à peu étendue, elle suscite une mobilisation générale.

3- Le contexte mondial de l'épidémie

La situation :

Avec environ 500.000 personnes contaminées en 1991, sur un total de plus de 10 millions dans le monde, l'Europe est relativement peu touchée par la pandémie, par comparaison avec les pays d'Afrique subsaharienne. L'épidémie a touché de plein fouet le continent africain : l'infection à VIH y atteint, selon les pays, de 1 à 15 % de la population ; dans certaines grandes villes, plus de 25 % des femmes en âge de procréer sont séropositives. L'épidémie s'est implantée plus tardivement en Asie du Sud et du Sud-Est.

Face à cette situation, l'effort de coopération internationale engagé par l'Organisation Mondiale de la Santé en faveur d'une action mondiale plus vigoureuse, durable et mieux coordonnée, a reçu le soutien formel des 42 Etats réunis en décembre 1994 au sommet mondial sur le SIDA. Ce sommet a notamment affirmé l'intention de créer un environnement politique, juridique et social, favorable à la lutte contre le SIDA, de promouvoir une coopération internationale dans le domaine de la recherche et d'assurer l'accès des pays en voie de développement aux progrès prophylactiques ou thérapeutiques qui en résulteraient, de renforcer la collaboration internationale pour la sécurité transfusionnelle, de promouvoir les actions visant à réduire l'impact de l'épidémie sur les femmes et les enfants.

Les tendances :

En Afrique, il n'est pas possible actuellement de déterminer si l'épidémie est en train de régresser, de stagner à un niveau endémique élevé ou de poursuivre sa progression avec des conséquences démographiques et économiques très graves. En Asie du Sud et du Sud-Est, l'épidémie d'infection à VIH a tendance à se développer avec un rythme de progression qui pourrait soit être explosif comme en Afrique subsaharienne il y a quelques années, soit être plus progressif.

Pour ce qui est de la coopération internationale, une évaluation des résultats du sommet de Paris est prévue en 1997; elle permettra de vérifier la manière dont se sera concrétisée la solidarité entre citoyens d'un même monde.

Les questions clés et les réponses possibles :

I) Evolution de la pandémie :

- Comment la pandémie de SIDA va-t-elle évoluer dans les années à venir ?

Modalités possibles :

- La pandémie de SIDA se stabilise ou décroît.
- La pandémie de SIDA poursuit sa progression.

2) Coopération mondiale :

- La coopération internationale va-t-elle se stabiliser ou s'accroître ?

Modalités possibles :

- La coopération se stabilise ; elle demeure relativement limitée aux pays riches, notamment en matière de recherche et d'accès aux thérapeutiques.
- La coopération internationale se développe avec un soutien financier accru aux pays en voie de développement.

Les sous-scénarios pour 2010 :

L'épidémie de SIDA poursuit sa progression avec des conséquences démographiques et économiques lourdes en Afrique et une situation épidémiologique très préoccupante en Asie du Sud et du Sud-Est. En dépit des bonnes intentions, la coopération internationale demeure très limitée.

L'épidémie a tendance à se stabiliser en Afrique et en Asie. La coopération internationale demeure limitée.

Face à une pandémie de SIDA qui continue de progresser, la coopération internationale se développe.

LES VARIABLES POUR BÂTIR LES SCENARIOS D'ENVIRONNEMENT

Parmi les seize facteurs d'évolution à la base des scénarios et des options, sept d'entre eux constituent des variables qui vont permettre de bâtir les scénarios d'environnement.

Ils sont qualifiés ainsi, d'une part, parce qu'ils constituent des éléments directement liés à la lutte contre la Sida et d'autre part, parce que, s'ils sont de nature à être influencés par les politiques publiques, ceci n'intervient que de manière indirecte, sans que les pouvoirs publics puissent contrôler réellement leur évolution.

Tel est le cas des variables "l'épidémie en France", "les comportements", "les enjeux sociaux" et "le statut des minorités" dont l'évolution est probablement plus dépendante de l'épidémie que des décisions politiques. La variable "les alternatives au préservatif masculin" dépend des résultats de la recherche mondiale. Quant au rôle des pouvoirs publics sur la variable "l'impact de l'épidémie sur le système de soins", tout en étant réel, il n'est que partiellement déterminant.

PLAN

- 4- L'épidémie en France
- 5- Les enjeux sociaux
- 6- Le statut des minorités
- 7- Les alternatives au préservatif masculin
- 8- Les comportements
- 9- La vie avec le SIDA
- 10- L'impact sur le système de soins

4- L'épidémie en France

La situation :

Au 31 décembre 1995, 37 764 cas de SIDA avaient été déclarés en France, depuis le début de l'épidémie. Le nombre de personnes vivant avec le VIH était estimé à environ 110.000 en 1991.

Depuis 1981, le nombre de cas de SIDA en France est en constante augmentation, cependant au cours du temps la croissance se ralentit. Plusieurs facteurs interviennent dans ce ralentissement : l'abaissement de l'âge à la contamination et le recours aux traitements précoce qui se traduisent par une augmentation de la durée d'incubation, mais surtout une diminution depuis une dizaine d'années environ des nouvelles contaminations.

Différentes études de prévalence montrent une stabilité de la proportion de l'infection à VIH dans la population homosexuelle et une diminution de cette proportion dans la population toxicomane. Il n'existe pas d'argument en faveur d'une augmentation significative de la prévalence de l'infection à VIH dans la population hétérosexuelle. Ceci ne signifie pas qu'il n'y a plus de nouvelles infections mais que leur nombre est actuellement inférieur ou égal au nombre de décès par SIDA. Le risque de contamination par transfusion a radicalement diminué depuis la mise en place en 1985 des dépistages sur les dons de sang. Quant au nombre de cas de SIDA pédiatrique, il est en diminution régulière depuis 1987. La répartition géographique des cas de SIDA s'est peu modifiée depuis les premières années de l'épidémie, les régions les plus touchées demeurent l'Ile de France, avec une prédominance de contaminations homosexuelles, Provence Alpes Côte d'Azur, avec une prédominance de contaminations par toxicomanie intraveineuse et les Antilles et la Guyane où prédominent les contaminations hétérosexuelles.

Les tendances :

Il se passe en moyenne plus de 10 ans entre le moment de l'infection et le moment où le stade de SIDA est atteint. La croissance des cas de SIDA et la répartition des modes de contamination reflètent donc en grande partie la situation du milieu des années 80.

Différents modèles de l'épidémie situent entre 1983 et 1987 l'époque où le nombre de nouvelles contaminations a été le plus élevé. Une décroissance des cas de SIDA est probable dans les cinq ans à venir. Plusieurs arguments militent en faveur d'une poursuite de la diminution des contaminations par usage de drogue intraveineuse. Toutefois, des indices de relâchement du "safer sex" peuvent faire craindre une recrudescence des nouvelles infections dans la population homo ou bisexuelle. L'augmentation progressive des cas de SIDA ayant pour origine une contamination hétérosexuelle est, pour une part, secondaire à des relations avec des personnes issues de groupes exposés, et pour une autre part, le reflet de l'importance de l'endémie d'infection à VIH en Afrique ou dans les Caraïbes.

Enfin, rien ne permet pour le moment d'affirmer ou d'infirmer l'existence d'une épidémie hétérosexuelle autonome. Si une telle épidémie était en cours de développement, sauf modification considérable des habitudes sexuelles, elle concerterait essentiellement les multipartenaires et les adultes jeunes et elle évoluerait de façon lente.

Les questions-clés et les réponses possibles :

1) Evolution de l'incidence

L'incidence de l'épidémie augmentera-t-elle à nouveau après une période de décroissance ?

2) Populations atteintes

L'épidémie restera-t-elle en majorité limitée aux populations actuellement les plus touchées ou se diffusera-t-elle progressivement dans la population générale ?

Les modalités possibles :

- La population générale est plus directement concernée ; la prévalence de l'infection à VIH s'accroît de façon très progressive.
- L'incidence des infections à VIH se stabilise ou continue de décroître, en 2010 la prévalence de l'infection est plus faible qu'aujourd'hui.
- On assiste à une recrudescence de l'infection dans les prochaines années ; après une période de décroissance, la prévalence est à nouveau élevée en 2010.

Commentaire :

Les modalités envisagées et les sous scénarios qui en résultent ne prennent pas en compte une évolution significative des techniques médicales. Pour chaque évolution technique envisagée (vaccin, traitement curatif), un scénario spécifique de l'évolution de l'épidémie sera élaboré.

Les sous-scénarios pour 2010

L'incidence et la prévalence de l'infection à VIH sont moins élevées qu'en 1995, les mêmes groupes de population et les mêmes régions demeurent les plus concernés. Le poids relatif des migrants parmi les personnes atteintes est devenu plus important.

Le niveau d'incidence de l'infection à VIH dépasse le pic du milieu des années 80, la prévalence continue de s'accroître. la contamination hétérosexuelle est prédominante.

Après une période de décroissance, l'infection à VIH est en recrudescence, la population générale demeure cependant relativement peu atteinte.

5- Les enjeux sociaux

La situation :

La notion "d'enjeu social" renvoie aux deux idées suivantes :

- un enjeu social concerne tout le monde et donc devient un "problème de société". De la même manière, un problème de société trouve ses causes dans un "dysfonctionnement social"

- un problème social est un enjeu social parce qu'il devient un enjeu public largement reconnu comme tel par le rôle des médias (diffusion médiatique du "problème") et parce qu'il est "porté" par des leaders d'opinion (dans les médias), c'est-à-dire des représentants de groupes organisés qui définissent l'enjeu.

En d'autres termes, on ne peut parler "d'enjeu social" ou "d'enjeux sociaux" sans qu'il y ait "débat public" et moyens d'institutionnalisation de ce débat (par l'Etat, des groupes institués, des médias porteurs de ce débat).

C'est cette double situation que l'on retrouve actuellement avec d'une part une représentation générale de l'épidémie dont les causes seraient à rechercher dans les diverses marginalisations existantes (homosexualité, usage de drogue, précarité, etc.) et d'autre part une médiatisation du SIDA portée par des groupes sociaux organisés (associations mais aussi corps médical ou de la recherche, Etat). Aujourd'hui, deux questions font véritablement l'objet d'enjeux "publics" socialement reconnus :

- La prévention : domaine stratégique parce que c'est le seul moyen de répondre à l'épidémie en l'absence de traitements et parce que se regroupe à l'intérieur de ce domaine un ensemble de débats de société très différents (reconnaissance de l'homosexualité, moralité des préservatifs, statut de la toxicomanie, fonctions de la médecine, etc.).
- Le dépistage : débat public récurrent qui relie la prévention à la prise en charge médico-sociale et qui cristallise les orientations de la lutte contre le SIDA (contrôle social versus libéralisme social, médecine versus social etc.).

Au-delà de ces deux questions, d'autres enjeux mériteraient également un débat public : spécialisation de la lutte contre le SIDA ou intégration de ce problème dans d'autres domaines sanitaires et sociaux statut de la médecine de santé publique face aux autres domaines médicaux fonctions de l'Etat (Etat-providence, Etat-police sanitaire, Etat-animateur, etc.).

Les tendances :

Après une phase de déni public, puis une prise de conscience collective du phénomène SIDA sous la pression des associations et des médecins, la tendance actuelle semble être à une remise en question de l'importance du SIDA par rapport à d'autres problèmes.

Les questions clés et les réponses possibles :

1) Rôle des médias et implication des leaders d'opinion

Le SIDA fera-t-il toujours l'objet de débats publics (par les groupes organisés et par les médias) ? Y aura-t-il affaiblissement de ce débat ou réorientation des questions centrales ?

Modalités possibles :

- Il n'y a plus de débat : le SIDA n'est plus l'objet de débat public (soit parce que des traitements et/ou un vaccin sont trouvés, soit par affaiblissement des groupes organisés, désintérêt médiatique, etc.)
- Le débat repose toujours sur la prévention : son efficacité, les "enjeux" qu'elle porte et qui sont ou non pris en compte, les difficultés de la recherche médicale, l'évolution de l'épidémie dans des milieux fortement précarisés...
- Le débat (et donc l'enjeu social) se renforce sur les questions liées essentiellement à la prise en charge médico-sociale (suivi médical aide sociale, etc.).
- Le débat devient idéologique et instrumentalisé : c'est-à-dire que les "enjeux sociaux" du SIDA se constituent comme des prétextes à des mouvements de type "moraliste" ou politique, etc.

Commentaires :

L'évolution des enjeux sociaux est fortement dépendante de l'évolution de l'épidémie selon les milieux socioculturels :

- L'extension ou l'évolution de l'épidémie est indifférenciée socialement : il n'y a pas de clivage social dans le débat public et le maintien des enjeux actuels.
- Un effet de relâchement apparaît dans certains groupes reconnus : certains enjeux actuels (stigmatisation, marginalisation et risque épidémiologique) se renforcent.
- Un déplacement important de l'épidémie apparaît vers des contextes de "précarité sociale" (ou vers les milieux populaires) : des débats se cristallisent autour de "précarité" et "danger social" ("classes laborieuses, classes dangereuses").
- Une liaison forte de l'épidémie avec l'accroissement de la précarité sociale se constitue : l'enjeu social devient la dualité de la société et la désintégration.

Les sous-scénarios pour 2010 :

"Précarité et stratégie sécuritaire" : pas de débat public, l'Etat se désengage et les associations renforcent leurs services. L'usager de drogue reste un délinquant et s'intègre dans un contexte d'extension de la précarité. Le modèle est sécuritaire : contrôle social, répression de la délinquance. L'Etat intervient juridiquement, les associations participent indirectement au développement du contrôle social par des services de proximité.

Forme "futuriste" du "paupérisme" : le débat se centre essentiellement sur la prise en charge (médicale et sociale), l'Etat se désengage et les associations se voient renforcées dans leurs services de proximité. L'usager de drogue, par exemple, est acteur de "sa prise en charge". Il existe une forte corrélation entre précarité et vulnérabilité à la contamination au VIH.

"Progrès social" ou stratégie "progressiste" : Le Sida ne fait pas l'objet de débat public ou de débat sur la prise en charge ; il existe une répartition concertée entre "pouvoirs publics" et "mouvements associatifs". Le modèle stratégique se veut socioculturel (usager de drogue comme acteur). Il n'y a pas de corrélation entre épidémie et groupes sociaux (régression ou pas d'extension de l'épidémie).

"Echec de la prévention" : Le débat porte sur la prévention. Apparaissent un renforcement des fonctions de l'Etat et un affaiblissement des associations (voire une répartition concertée des rôles et des tâches). Les modèles d'intervention reposent aussi bien sur un cadre hygiéniste (renforcement du pouvoir médical) ou un cadre sécuritaire (répression de l'usage de drogue). Un effet de relâchement de la prévention se fait jour.

6-Le statut des minorités

La situation :

L'épidémie de SIDA et la nécessité de mettre en place des campagnes de prévention ont conduit à un accroissement de la visibilité sociale de certains comportements minoritaires (notamment homosexuels et toxicomanes). La tolérance générale vis à vis des malades, favorisée par les campagnes d'information sur le SIDA, a bénéficié également à ces groupes minoritaires. Toutefois, il ne faut pas sous-estimer les risques de rejet et la stigmatisation dont ils font l'objet : ils restent les responsables désignés de la contamination lorsque, dans les esprits, le risque est repoussé aux marges de la communauté. Enfin, la faiblesse ou l'absence de données concernant certaines populations (notamment les migrants) est révélatrice de la place qu'ils occupent dans la hiérarchie des préoccupations sociales.

Les tendances :

L'ambivalence des attitudes, tolérance ou stigmatisation vis-à-vis des minorités, rend incertaine l'évolution de leur statut social. L'importance et l'efficacité des campagnes d'information en sont un des déterminants.

Les questions-clés et les réponses possibles :

Elles se posent dans les mêmes termes qu'il s'agisse de comportements minoritaires socialement admis (homosexualité), tolérés (prostitution), illégaux (toxicomanie), ou de groupes d'origine sociale ou géographique différente (personnes en situation précaire, migrants).

1) Visibilité sociale

La visibilité sociale de groupes plus exposés au risque de contamination en raison de leur comportement ou parce qu'ils sont originaires de zones d'endémie va-t-elle s'accroître ?

2) Tolérance

La tolérance envers ces comportements ou ces groupes exposés va-t-elle demeurer élevée ou les attitudes vont-elles évoluer vers la stigmatisation ?

Commentaires :

La combinaison visibilité/tolérance peut varier en fonction des populations concernées. On peut imaginer, par exemple que la visibilité et la tolérance continuent à s'accroître pour les comportements minoritaires. alors que l'accroissement de la visibilité des populations migrantes s'accompagne de phénomènes d'intolérance ou d'exclusion.

Les sous-scénarios pour 2010

- Les comportements et/ou les populations minoritaires, quels qu'ils soient, bénéficient d'une large tolérance.
- Il existe de nombreuses manifestations de rejet des comportements et/ou des populations minoritaires, tenus pour responsables désignés de la poursuite de l'épidémie.
- La visibilité sociale s'accroît mais s'accompagne de phénomènes d'intolérance vis-à-vis de certains comportements ou de certaines populations.

7- Les alternatives au préservatif masculin

La situation :

Le préservatif masculin est considéré actuellement en France comme la seule protection réellement efficace contre l'infection à VIH. Le préservatif féminin n'a pas connu un grand succès. La possibilité d'autres méthodes de protection a été, jusqu'à présent, très peu évoquée.

Les tendances :

Aux Etats-Unis, des recherches sont actuellement en cours selon plusieurs voies complémentaires. Elles concernent le développement de conseils personnalisés de "safer sex" adaptés à la situation individuelle de chaque personne, la recherche fondamentale sur l'immunité locale et les recherches appliquées sur des moyens de protection vaginale ou anale (spermicides, virucides...). Des évolutions sont donc envisageables dans les années qui viennent.

Les questions clés :

- Existera-t-il une alternative au préservatif?
- Si oui sera-t-elle plus ou moins efficace que le préservatif ? Plus ou moins acceptable ?
- Quel en sera le coût ?

Commentaire :

L'existence éventuelle d'une alternative au préservatif n'obère pas la possibilité de développer, par ailleurs, des conseils adaptés à chaque situation individuelle.

Les sous-scénarios pour 2010 :

- Il n'existe pas de réelle alternative au préservatif masculin.
- Il existe une protection vaginale ou anale efficace, discrète et peu coûteuse.
- Il existe une alternative efficace au préservatif, mais elle est d'emploi difficile.
- Il existe des alternatives aux préservatifs qui ne présentent pas les mêmes garanties d'efficacité et dont le coût est élevé.

8- Les comportements

La situation :

La diversité des comportements, à la fois influencés par l'infection à VIH et ayant une influence sur celle-ci, est importante. Ce domaine comprend les comportements préventifs mais aussi les comportements vis-à-vis du dépistage et des traitements. Des comportements situés avant l'infection mais également après celle-ci sont ici abordés. Ce chapitre envisage également le point particulier de la transmission de la mère à l'enfant et d'autres facteurs plus généraux tels que les attitudes face à la maladie.

A l'heure actuelle, il est indiscutable que les Français ont intégré l'existence du Sida et ont adapté leurs comportements au risque d'infection par le VIH. En particulier, bien que ce constat soit souvent mis en doute, les campagnes d'information ont très vraisemblablement réussi à entraîner des changements de comportements. Il existe par ailleurs de nombreux arguments en faveur d'une diminution du nombre de nouvelles infections depuis le milieu des années 80. Toutefois, des personnes continuent à prendre des risques et à se contaminer.

Les tendances :

On a déjà pu constater un ralentissement de la progression de la maladie parmi les homosexuels et les usagers de drogue intraveineuse, ces derniers ayant agi de manière responsable en réduisant les partages de seringues. De nouvelles perspectives apparaissent par ailleurs avec le développement des produits de substitution. Enfin, l'usage du préservatif s'intègre désormais dans le comportement de nombreux jeunes.

On se trouve actuellement dans une phase de réduction des contaminations dans les deux groupes, homosexuels et toxicomanes. Le problème actuel est de maintenir la tendance à la réduction des contaminations, tendance qui apparaît fragile. Ainsi, après des années d'hésitations, l'adoption de mesures propres à limiter la propagation du Sida parmi les populations toxicomanes peut laisser espérer pour 2010 une poursuite de la baisse et un endiguement de l'épidémie. Pourtant, tant auprès des toxicomanes ou des homosexuels que de la population générale, il apparaît indispensable de poursuivre les efforts de prévention, aucun résultat n'étant, en la matière, définitivement acquis.

En ce qui concerne la transmission materno-fœtale, actuellement, le nombre de naissances d'enfants de mère séropositive n'augmente pas. La conception est de plus en plus souvent décidée en connaissance de cause par la mère ou le couple. L'efficacité de l'AZT ou de nouveaux traitements pour réduire la transmission mère-enfant devrait entraîner une chute encore plus forte du taux de transmission du virus, taux qui a déjà très significativement baissé. Toutefois, l'efficacité de l'AZT pour réduire la transmission mère-enfant pourrait accroître le nombre de grossesses désirées chez les mères séropositives.

Le point particulier du dépistage semble représenter un facteur important qui pourrait influer fortement sur les comportements dans les quinze années à venir, tant au niveau de la prévention qu'à celui de l'entrée dans la médicalisation. Il est en effet envisageable que les tests rapides soient désormais accessibles. Leur diffusion devrait entraîner une connaissance en moyenne plus précoce de la séropositivité.

Concernant enfin les comportements des malades, les limites des thérapeutiques officielles les amènent souvent aux thérapeutiques alternatives. Les études réalisées auprès de patients montrent un accroissement progressif de la prise en charge précoce. Ceci s'est traduit par une réduction importante durant les dernières années des affections qui peuvent être prévenues (notamment de la pneumocystose). Cependant, une proportion non négligeable de personnes contaminées atteint encore le stade de Sida sans avoir été préalablement dépistée et sans avoir bénéficié d'un suivi régulier.

Les questions-clés et les réponses possibles :

1) - *Les toxicomanes :*

Quelle est la stratégie d'adaptation au risque chez les toxicomanes ?

Modalités possibles :

- Relâchement : augmentation du "shoot à risque".
- Accentuation de la pratique du "shoot propre".
- Déplacement vers des substances non intraveineuses.

2) *La contamination par voie sexuelle (hétérosexuels et homosexuels) :*

Quelle est l'évolution de l'adaptation au risque ?

Modalités possibles :

- La prévention se relâche.
- Chacun adapte mieux ses pratiques aux différentes situations.
- Le préservatif s'impose comme une norme socio-comportementale.
- Une "poche de résistance" aux adaptations persiste.

3) - *Le dépistage :*

Les conditions de recours au dépistage incitent-elles à un dépistage adapté à la situation de risque ?

Modalités possibles :

- Davantage de gens se font dépister lorsqu'ils ont conscience d'avoir pris un risque ; la proportion de séropositifs dépistés s'accroît.
- La proportion de séropositifs dépistés diminue.
- Une partie de la population n'accède pas au dépistage.

4) - *L'attitude face aux traitements précoce*s :

Quel est l'impact des traitements précoce sur le vécu de la séropositivité ?

Modalités possibles :

- Acceptation de la médicalisation.
- Désinvestissement après un certain temps de suivi médical
- Rejet des traitements précoce.

5) - *Les thérapeutiques sauvages ou alternatives :*

Les thérapeutiques alternatives détournent-elles de traitements officiel plus efficace

Les personnes atteintes vont-elles s'orienter plus fréquemment vers ces thérapeutiques avec l'allongement des phases de séropositivité et de maladie ?

Modalités possibles :

- Assentiment face aux thérapeutiques officielles.
- Traitement mixte officiel et alternatif.
- Alternatives thérapeutiques se substituant au traitement "officiel".
- Renoncement à tout traitement.

6) - *Mère-enfants :*

Que deviendra l'acceptabilité de la grossesse chez une femme séropositive ou dont le partenaire est séropositif ?

Modalités possibles :

L'évolution des techniques médicales d'une part. et l'acceptabilité sociale d'une grossesse chez les femmes séropositives d'autre part, pourront en partie déterminer l'évolution du nombre de grossesses chez les femmes séropositives.

Commentaires :

Le risque semble désormais assez clairement identifié par les personnes homosexuelles et l'on peut espérer une poursuite de la diminution des contaminations obtenues par les personnes toxicomanes avec l'appoint des programmes déjà en oeuvre de fourniture ou d'échange des seringues et plus généralement, de "shoot propre" ou de diminution de l'usage de drogue intraveineuse, notamment dans la perspective d'une plus large diffusion des produits de substitution. On peut craindre toutefois une diffusion plus importante de l'épidémie au sein de nouvelles populations : en particulier les migrants et les personnes socialement marginalisées.

Les comportements apparaissent dans le modèle du projet SIDA 2010 comme une variable induite, ce qui est effectivement exact dans la mesure où l'augmentation de l'usage de préservatifs et de seringues propres, ces dernières années, peut être considérée comme la conséquence de l'épidémie de Sida. Ceci traduit également l'adaptation des comportements humains aux variations de l'environnement. Pourtant, on se doit d'insister sur le rôle moteur des comportements dans la diffusion ou non de l'épidémie de Sida. Ainsi, l'apparition de l'épidémie a entraîné et entraînera encore dans l'avenir des modifications de comportements, dans le même temps que ces modifications de comportements ont joué et continueront de jouer un rôle majeur sur l'évolution de l'épidémie.

Les sous-scénarios pour 2010 :

Comportements de prévention :

- Les comportements de prévention se sont relâchés dans la population homosexuelle, la toxicomanie intraveineuse n'a pas diminué et les partages de seringues se sont accrus, les comportements hétérosexuels ont peu évolué, les partenaires de personnes séropositives ne sont plus nombreux qu'aujourd'hui à connaître le statut de leur partenaire.
- La toxicomanie intraveineuse a diminué au profit de drogues de substitution légalisées et/ou de drogues illégales mais non injectables. Les pratiques homosexuelles et hétérosexuelles sont mieux adaptées aux risques encourus, chacun est informé du statut sérologique de son partenaire. Le préservatif est devenu une norme sociale totalement intégrée dans les rapports sexuels.

Contamination mère-enfants :

- Le nombre d'enfants nés de mère séropositive décroît.
- Le nombre d'enfants nés de mère séropositive augmente en raison de l'accroissement de l'acceptabilité pour une mère porteuse du VIH de concevoir un ou des enfants.

Comportements vis à vis des traitements :

- La quasi totalité des personnes séropositives suivent un traitement précocement et de façon durable.
- Les stratégies reconnues de traitement précoce sont remises en cause par un grand nombre de personnes atteintes d'infection par le VIH.
- Après une période de traitement, de nombreuses personnes atteintes marquent une propension à rejeter toute médicalisation.
- La majorité des personnes atteintes se plie aux contraintes d'un traitement précoce de longue durée ; une forte minorité refuse d'être traitée pour ne pas "entrer en maladie".

9- La vie avec le SIDA

La situation:

Le développement des traitements antirétroviraux et prophylactiques s'est accompagné d'un allongement incontestable de la durée de vie avant le stade SIDA au prix d'un alourdissement important de la prise en charge médicale. L'entrée retardée dans la phase de SIDA a pour conséquence le développement de pathologies plus graves. Toutefois, depuis 1989, on n'observe pas d'augmentation significative de la survie globale des patients depuis le moment de la contamination. Les associations d'antiviraux sont, cependant, porteuses d'espoir.

Parallèlement à l'augmentation des coûts financiers, la couverture de l'assurance maladie a progressivement été étendue à une large majorité de malades. Les problèmes sociaux notamment l'emploi et le logement, demeurent parmi les problèmes majeurs rencontrés par les malades. Leurs droits ont été préservés (en particulier maintien du secret médical absence de dépistage obligatoire) malgré de nombreuses controverses.

Enfin l'image de mort associée à la maladie, très présente chez les personnes contaminées mais aussi pour leur entourage, le personnel soignant et l'ensemble de la société, rend plus difficile la vie quotidienne. L'impact psychologique de la maladie est mieux toléré quand les personnes atteintes sont prises en charge par des professionnels compétents, aidées par des personnes motivées, et respectées dans leur mode de vie, dans un climat général de tolérance et de solidarité.

Les tendances :

Avec l'allongement de la durée de la vie et l'évolution de la maladie, la qualité de la vie avec le VIH devient une préoccupation essentielle. Dans ce contexte, les problèmes sociaux apparaissent d'autant plus urgents à traiter.

Le vécu des malades commence à être mieux connu grâce aux témoignages des personnes atteintes ou de leurs proches. Les conditions concrètes de vie diffèrent beaucoup dans la phase asymptomatique de celles des phases plus avancées (maladies opportunistes et du SIDA déclaré).

Avec les progrès thérapeutiques, on constate le développement des atteintes neurologiques, entraînant une forte dépendance. D'autre part, les traitements sont longs et contraignants ; ils ont des effets secondaires importants qui nuisent au confort du malade.

Les questions-clés et les réponses possibles :

1) - La résolution des problèmes sociaux :

Comment les problèmes sociaux (ressources, hébergement, travail...) des malades vont-ils évolués ?

Modalités possibles :

- Les problèmes sociaux des malades demeurent importants.
- Des solutions adaptées sont apportées aux difficultés sociales de la majorité des malades.
- Les problèmes sociaux sont majeurs, aggravés par des phénomènes de rejet.

2) - Modification de la nature des handicaps

Les nouveaux traitements vont-ils pouvoir entraîner une modification significative de la nature des handicaps ?

Modalités possibles :

- De nouveaux traitements réduisent fortement les handicaps liés à la survenue de certaines pathologies.
- La situation reste inchangée.
- L'allongement de la survie s'accompagne d'une augmentation de la fréquence des pathologies fortement handicapantes qui restent non contrôlées par les traitements disponibles.

3) - Accessibilité aux soins :

Les patients ont-ils accès à une prise en charge thérapeutique et à des traitements de qualité, accessibles financièrement, socialement et géographiquement ?

Modalités possibles :

- Les conditions d'accès aux soins sont difficiles pour certains patients :
 - . en raison du manque d'ouverture des droits ...
 - . de l'éloignement des lieux de soins, de la surcharge de certains services, en période d'été...
 - . ou à cause d'une mauvaise adaptation des horaires à la vie des patients.
- Les soins sont accessibles aux patients et, en cas de difficultés, les professionnels recherchent avec le patient des assouplissements pour améliorer son confort. Les associations gèrent des services de proximité, en concertation avec tous les partenaires locaux, pour répondre au plus près aux besoins des malades.

4) - *Impact psychologique :*

Quelles seront les modalités de soutien social et psychologique des malades ?

Modalités possibles :

- Les malades sont suivis et accompagnés émotionnellement, ils sont intégrés socialement sans faire l'objet de discriminations, par des services de proximité, leurs conditions de vie en sont améliorées.
- Mal acceptés par la société, les malades sont exclus ; leurs droits ne sont pas respectés ; malgré une bonne qualité des soins, leur qualité de vie est médiocre.

5) - *Le malade en tant que personne :*

Quelle sera la place du malade face au pouvoir des soignants dans un système de soins cloisonné ou global ? Sera-t-il respecté dans sa personne, son affectivité, sa sexualité ?

Modalités possibles :

- Les soignants s'adaptent à la personne du malade, recherchent des assouplissements, travaillent en réseaux, inventent des structures alternatives ou des solutions de proximité pour répondre aux besoins du malade.
- Les soignants demandent au malade de s'adapter aux structures existantes.

Les sous-scénarios pour 2010 :

- *Une prise en charge décente* : les malades en phase de SIDA déclaré sont atteints de pathologies lourdes qui entraînent pour la majorité d'entre eux une perte d'autonomie. La prise en charge sociale est favorisée par une bonne tolérance de la maladie.
- *Exclusion avec autonomie* : les progrès thérapeutiques permettent à une majorité de malades de conserver leur autonomie : la vie quotidienne des malades est cependant rendue difficile par des phénomènes d'exclusion.
- *Scénario catastrophe* : à la dégradation de l'état clinique avec perte d'autonomie, s'ajoute le rejet global de la maladie par la société.

10- L'impact sur le système de soins

La situation :

Pour faire face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'infection à VIH à prendre en charge, une enveloppe budgétaire spécifique a été allouée à l'ensemble des hôpitaux soignant des patients séropositifs. A ce jour, plus de 3 milliards de francs ont été attribués et ont permis la création de près de 150 postes de Praticiens Hospitaliers, de 370 vacations médicales en équivalent temps plein et de près de 3 000 emplois non médicaux ; la prise en charge à 100% des traitements antiviraux pour tous les patients ; le développement des techniques diagnostiques les plus complexes dans les grands centres hospitaliers (PolyChainReaction,...). Malgré ces moyens, la forte activité de charge en soins hospitaliers, l'augmentation du nombre de patients en fin de vie et du nombre de décès a pour conséquence le développement progressif d'un syndrome d'épuisement physique et moral des professionnels de santé (burn-out).

Les tendances :

La poursuite du développement des campagnes d'information grand public et des activités de dépistage devrait conduire les personnes jusqu'alors non dépistées, ou dépistées mais non suivies, vers les différentes structures de soins. Le développement de nouvelles stratégies antivirales (associations, traitement plus précoce, ...), la mise au point de nouveaux traitements prophylactiques (anti-cytomégalovirus, anti-mycobactéries atypiques,...) et de techniques diagnostiques innovantes sont de nature à augmenter les coûts de la prise en charge de façon importante. La volonté émise par les pouvoirs publics en terme de qualité des soins, de développement des soins palliatifs et d'humanisation des hôpitaux, ainsi que l'amélioration des indicateurs de besoins hospitaliers pourraient représenter, à terme, une solution au syndrome de burn-out des professionnels de santé.

Les questions clés :

- les surcoûts seront-ils pris en charge ?
- l'organisation des services permettra-t-elle de réduire l'impact de burn-out des professionnels?
- la capacité d'adaptation des établissements de soins permettra-t-elle une répartition homogène de la prise en charge ?

Les sous-scénarios pour 2010:

- L'impact sur le système de soins est non contrôlé. Le système de soins ne répond plus aux besoins. Les professionnels de santé sont découragés et dévalorisés.
- L'impact est plus ou moins bien contrôlé. L'hôpital continue d'assumer la majeure partie de la prise en charge avec une file active de patients stabilisée, voire encore augmentée. Les professionnels de santé, démotivés, se désintéressent de ce secteur de soins.
- L'impact est bien contrôlé. La diversification de la prise en charge permet une diminution de la file active hospitalière. L'hôpital peut développer ses objectifs de qualité et de technicité des soins. Les professionnels de santé gardent un haut niveau de motivation.

LES LEVIERS DES OPTIONS STRATEGIQUES

Les six derniers des seize facteurs d'évolution, à la base des scénarios et des options, constituent effectivement des leviers pour la mise en oeuvre des options stratégiques, que pourront choisir les pouvoirs publics. Ces variables sont ainsi qualifiées parce qu'elles sont contrôlées et maîtrisées par ces derniers. Elles sont donc les composantes des politiques publiques en matière de lutte contre le Sida. Leurs combinaisons constituent des choix alternatifs de politique, dénommés ici "options stratégiques".

Tel est le cas de la définition du cadre réglementaire, prérogative des pouvoirs publics et des efforts financiers que ceux-ci peuvent décider. Il en est de même, à des degrés divers, de quatre autres domaines : la prise en charge, le dépistage, la prévention, la dynamique de partenariat.

PLAN

- 11- Les efforts financiers
- 12- La dynamique de partenariat
- 13- Le dépistage
- 14- Le cadre réglementaire
- 15- La prévention
- 16- La prise en charge

11- Les efforts financiers

La situation :

L'intervention des pouvoirs publics, notamment au plan financier, a été tardive mais s'est accrue rapidement.

Actuellement les efforts financiers tant publics que privés dans le domaine du SIDA sont importants. La recherche (notamment la recherche clinique) est une des composantes de la lutte contre l'infection à VIH qui a largement bénéficié de cet effort.

Les tendances :

Si l'affichage du SIDA comme priorité est maintenu, notamment sous la pression de l'opinion publique, l'importance de problèmes sociaux et particulièrement de l'emploi pourrait remettre en cause le maintien d'un niveau élevé des ressources consacrées à la santé en général et à la lutte contre le SIDA en particulier.

De l'évolution des choix prioritaires de l'Etat, dépendent les efforts publics dans ce domaine.

L'industrie pharmaceutique répond à une logique plus strictement économique. L'apparition de nouveaux traitements ou d'un vaccin pourrait modifier son investissement dans ce domaine.

Les questions-clés et les réponses possibles :

1) - Recherche :

Les moyens consacrés à la recherche seront-ils maintenus à un niveau élevé ?

Modalités possibles :

- les moyens consacrés à la recherche restent importants.
- en l'absence d'avancées significatives depuis plusieurs années, les moyens consacrés à la recherche sont révisés à la baisse.

2) - Industrie pharmaceutique :

L'industrie pharmaceutique va-t-elle maintenir son investissement compte-tenu de la rentabilité espérée d'un vaccin ou d'un traitement ?

Modalités possibles :

- l'industrie pharmaceutique se désinvestit par manque de rentabilité des traitements,
- l'industrie pharmaceutique se désinvestit à l'annonce d'un vaccin,
- l'industrie pharmaceutique maintient son investissement.

3) - Ressources consacrées aux soins

Les ressources consacrées aux soins et à la prévention vont-elles continuer à évoluer parallèlement à l'évolution de l'épidémie ou vont-elles être réduites ?

Modalités possibles :

- La part des ressources financières consacrées au SIDA est maintenue à un niveau élevé,
- les ressources financières consacrées au SIDA sont réduites.

4) - Incidence sur les autres pathologies :

La lutte contre le SIDA aura-t-elle ou non une influence favorable sur la prise en charge financière d'autres pathologies ?

Modalités possibles :

- Les efforts consacrés à la lutte contre le SIDA ont un effet favorable sur l'organisation de la prise en charge d'autres pathologies.
- La lutte contre le SIDA n'a aucune influence sur la prise en charge d'autres pathologies.
- La lutte contre le SIDA pénalise la prise en charge d'autres pathologies.

5) - Philosophie de l'Etat :

Dans quel sens la philosophie de l'Etat va-t-elle évoluer dans le domaine de la santé ?

Modalités possibles :

- la recherche de la rentabilité financière motive l'ensemble des choix dans le domaine de la santé,
- l'opportunisme guide les choix de l'Etat dans le domaine de la santé,
- la philosophie de l'Etat est humaniste. les problèmes des personnes et des populations sont au centre de ses préoccupations.

Commentaires :

Les évolutions seront vraisemblablement influencées à la fois par la situation économique, l'évolution des problèmes sociaux et les pressions des associations et de l'opinion publique.

Les sous-scénarios pour 2010 :

- La philosophie de l'Etat est humaniste : il consacre des efforts importants au financement de la prévention et de la prise en charge de l'infection à VIH. L'industrie pharmaceutique maintient son investissement dans la recherche sur les vaccins et les traitements. Ces efforts ont une incidence favorable sur la prise en charge des autres pathologies.
- L'Etat a choisi une logique financière. Les ressources financières consacrées aux soins sont réduites. L'industrie pharmaceutique diminue ses investissements.
- Sous la pression de l'opinion publique, l'Etat fait le choix d'assurer l'essentiel des dépenses induites par l'infection à VIH. Les ressources sont maintenues à un niveau élevé. L'industrie pharmaceutique se désinvestit.

12- Les dynamiques de partenariat

La situation :

L'épidémie due au VIH en raison de son ampleur a entraîné en France une forte mobilisation de nombreux acteurs. Des associations de soutien aux patients se sont constituées très tôt dès le début des années 1980. Elles développent de nombreuses actions de solidarité et des programmes de lutte contre le Sida notamment en matière de prévention.

Parallèlement, des réseaux ville - hôpital se sont constitués afin de former des praticiens de ville à la prise en charge de patients atteints par le VIH et de favoriser une meilleure synergie des soins entre les prestations offertes par l'hôpital et par la médecine de ville. Enfin, une pluralité d'acteurs locaux, parmi lesquels les collectivités locales, ont mis en place des actions de proximité : soutien social aide à la vie quotidienne et actions de prévention en direction de populations vulnérables.

Ces acteurs interviennent le plus souvent de manière complémentaire, soit directement auprès des patients, soit par un soutien financier, soit enfin au titre d'une expertise ou d'une coordination. L'ensemble de ces actions vise à améliorer la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes par le VIH, à prévenir le développement de l'épidémie et à accroître la tolérance sociale vis-à-vis des patients et des communautés touchées ou exposées au VIH (homosexuels, toxicomanes, populations transplantées). Elles visent aussi à améliorer l'accès aux soins et au dépistage des populations les plus en difficultés : personnes démunies, sans domicile fixe, migrants, notamment ceux qui sont en situation irrégulière au regard de leur séjour en France.

Les tendances :

Les associations jouent un rôle très important dans la lutte contre le Sida. Elles bénéficient de financements publics et privés (SIDACTION, donations) très importants. Les réseaux ville-hôpital se développent sur l'ensemble du territoire: la quasi-totalité des CISIH (Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine) dispose d'un réseau, certains ont élargi leurs thèmes d'actions en prenant en compte la toxicomanie. Enfin de nombreuses collectivités territoriales ont retenu la lutte contre le Sida dans leurs priorités.

Les questions clés et les réponses possibles :

1) Les partenaires de l'Etat

Quels sont les partenaires de l'Etat en l'an 2010 ?

Modalités possibles :

- Les associations sont devenues de véritables institutions ayant développé une technostucture. Elles ont perdu leur souplesse et leur dynamisme originels.
- Les associations représentant les patients atteints par le VIH ont su devenir de véritables professionnels et des partenaires forts.
- Les réseaux ville - hôpital n'ont pas su poursuivre leur travail de coordination, ils sont devenus de simples outils de formation, des outils techniques sur fond de partage de clientèle.
- Les réseaux ville - hôpital améliorent considérablement le système de prise en charge des patients, qui n'est plus cloisonné. Le patient a le choix entre plusieurs alternatives de soins avec une assurance de qualité.
- Les collectivités locales sont devenues de véritables partenaires. Elles assurent le développement d'actions de proximité adaptées aux besoins locaux et une articulation de l'ensemble des programmes de lutte contre le Sida.
- Les collectivités locales jugent que la lutte contre le Sida est du ressort de l'Etat et se désengagent.

2) La prise en charge des personnes vulnérables

Quelles structures de soins prennent en charge les populations vulnérables ?

Modalités possibles :

- Statu quo.
- Développement de systèmes spécifiques de prise en charge : consultations destinées aux plus pauvres : Médecins sans frontières, Médecins du monde, ReMeDe (Relais médical aux délaissés), ...
- Mise en place dans les hôpitaux de structures intégrées de soins permettant d'offrir à tous les patients, quelles que soient leurs conditions sociales, les prestations dont ils ont besoin.

Les sous-scénarios pour 2010 :

- Les associations se sont "bureaucratisées". les réseaux ville - hôpital sont devenus des structures lourdes mal adaptées pour une prise en charge globale du patient, les collectivités locales se sont désengagées. Les populations vulnérables sont toujours marginalisées, des systèmes de prise en charge spécifique leur sont réservés.
- Les différents acteurs deviennent des partenaires forts. Ils créent une concurrence positive en matière de prise en charge et de prévention. La solidarité à l'égard des personnes vulnérables s'accroît, elles bénéficient des mêmes prestations que les autres patients.

13- Le dépistage

La situation :

Les premiers tests de dépistage des anticorps anti-VIH ont été développés en 1985. Depuis lors le nombre de tests augmente aussi bien dans les groupes exposés de la population que dans les groupes moins exposés. Le nombre de sérum testés en 1993 est estimé à 8,2 millions dont 4,6 millions lors des dons du sang.

En l'état actuel des thérapeutiques, les pouvoirs publics se sont prononcés pour une politique d'accès au dépistage basé sur le volontariat et le consentement éclairé des personnes. Le dépistage obligatoire n'a été retenu que pour les dons : transfusion sanguine, transplantation d'organes, dons de sperme ou de lait maternel. Les dépistages systématiques et à l'insu sont proscrits en France.

Les finalités du dépistage sont :

- favoriser l'adoption de comportements de prévention individuels et collectifs, pour réduire les risques de contamination,
- permettre aux personnes séropositives l'accès à une prise en charge précoce tant médicale que psychologique et sociale, pour prévenir les infections opportunistes et ralentir l'évolution de la maladie.

C'est pourquoi la prestation de dépistage est basée sur une consultation médicale préalable à la prescription du test, la prescription du test après consentement de l'intéressé et une consultation médicale de remise des résultats.

Les tendances :

Bien que de très nombreuses instances consultatives (Conseil National du Sida, Haut Comité de la Santé Publique) se soient prononcées à plusieurs reprises contre le dépistage systématique et obligatoire, le débat sur ce thème est récurrent. L'Académie de Médecine a préconisé un dépistage systématique lors des visites médicales prénuptiales et prénatales et le Sénat aborde régulièrement cette question.

Des incitations au dépistage sont multipliées en direction des personnes exposées et le dépistage dans la population générale croît de manière forte, témoignant d'une meilleure responsabilisation de la société française face à l'épidémie.

La recherche sur des tests de dépistage laisse supposer qu'à terme un test auto-administrable salivaire pourra être mis sur le marché.

Les questions clés et les réponses possibles

1) Caractéristiques du dépistage

Le dépistage est-il volontaire ou obligatoire ?

Modalités possibles :

- La logique de contrôle sanitaire et social est appliquée à certaines catégories de personnes, (le dépistage obligatoire est mis en oeuvre parmi les détenus, les toxicomanes, les homosexuels, les étrangers) ou dans certaines situations (mariage, grossesse, opérés voire hospitalisés, embauche).

- Le dépistage demeure volontaire et librement consenti dans le cadre d'une politique générale d'incitation et de responsabilisation de la population.
- Le dépistage demeure volontaire et librement consenti. Les incitations sont fortes en direction de certains sous-groupes et se veulent ciblées sur des situations à risque.

2) Auto-test

Est-il possible de se faire dépister par un auto-test ?

Modalités possibles :

- Ces tests sont au point. Ils disposent d'une bonne sensibilité / spécificité. Ils sont disponibles dans toutes les pharmacies à un prix abordable.
- Ces tests ne sont pas au point ou sont interdits car ils remettent en cause la politique de dépistage.

Commentaires

Le dépistage dans sa gestion est très lié aux moyens thérapeutiques disponibles. La découverte d'un vaccin ou d'un traitement curatif aurait probablement pour effet de renforcer le caractère systématique voire obligatoire du dépistage.

Les sous-scénarios pour 2010

Le dépistage est obligatoire,

L'obligation de soins est instaurée pour toutes les personnes atteintes par le VIH. L'heure est à la méfiance. Les sujets les plus exposés ont peur de se faire dépister. Ils deviennent peu réceptifs aux messages de prévention.

Le dépistage reste volontaire et librement consenti

- L'arrivée sur le marché d'un test auto-administrable remet en cause la politique de dépistage visant à favoriser des comportements de prévention. Le test n'est plus lié à une prescription médicale. Le dépistage est devenu un outil de gestion personnelle et la fonction de "conseil" associée au test tend à disparaître. Le nombre de tests prescrits s'effondre.
- Les tests auto-administrables ne sont pas au point. Les incitations sont fortes dans certains sous-groupes et ciblent des situations à risque.
- Les tests auto-administrables ne sont pas au point. Les incitations au dépistage sont larges en direction de la population générale et touchent peu les personnes exposées. La politique de dépistage se banalise.

14- Le cadre réglementaire applicable

La situation :

La réglementation reflète le compromis, accepté par la société à un moment donné, entre la pression sociale, l'évolution de l'épidémie et des thérapeutiques, les contraintes économiques et les choix éthiques et politiques.

En l'état actuel des connaissances et en l'absence de thérapeutique efficace, le cadre réglementaire français privilégie le respect des libertés individuelles fondamentales et la responsabilisation des personnes en matière de prévention, dépistage et soins.

La stratégie de santé publique, adoptée par le gouvernement, s'appuie sur un accès facilité au test de dépistage volontaire et librement consenti. La pratique du dépistage effectué à l'insu de la personne est dénoncée.

En cas de séropositivité, le respect du secret médical et professionnel et le respect du choix de l'individu dans le domaine de la surveillance et du traitement sont inscrits dans les textes.

Le SIDA est une maladie à déclaration obligatoire anonyme. En effet, la France a renoncé à placer la contamination par le VIH dans le cadre de la législation sur les maladies sexuellement transmissibles, ceci pour éviter une déclaration obligatoire et nominative de la séropositivité ainsi que les obligations de traitement et les possibilités d'isolement qui sont incluses dans cette législation. Il n'existe pas de contrôle aux frontières.

Ces orientations sont en accord avec plusieurs organismes internationaux (Organisation Mondiale de la Santé, Union Européenne) et les recommandations du sommet SIDA de Paris en 1994.

Les tendances :

Régulièrement cet équilibre est remis en cause : les pouvoirs publics sont soumis à des pressions répétées pour modifier la réglementation dans le sens d'un renforcement du contrôle sanitaire.

Peu à peu, le droit est aménagé, certaines limitations à la liberté individuelle apparaissent. En matière de droit privé, les sociétés d'assurances peuvent, ainsi, demander au futur assuré s'il connaît son statut sérologique quand le contrat dépasse une certaine valeur. Par ailleurs, la responsabilité d'un tiers peut être invoquée après une contamination par le VIH, c'est le cas de la contamination par transfusion sanguine ou lors de l'utilisation de facteurs antihémophiliques.

Les questions clés et les réponses possibles :

1) Le secret professionnel (et/ou médical) :

- La réglementation du secret professionnel est-elle modifiée ?
- Les médecins de l'entreprise ou les médecins conseils gardent-ils leur indépendance ?
- Pour des raisons de nécessité personnelle ou collective, des tiers ou groupes de pression peuvent-ils exiger la publication du statut sérologique des personnes ?

Modalités possibles :

- Un texte lève le secret professionnel pour les personnes VIH, ou des dérogations sont prévues en la matière pour certaines circonstances (interventions chirurgicales, travail, mariage, assurances...).
- Des pressions s'exercent sur les professionnels pour lever le secret dans le cadre de l'entreprise ou des assurances.
- Pour des raisons de sécurité personnelle ou collective, des usagers (hôpitaux, parent d'élèves...), des groupes professionnels exigent la connaissance du statut sérologique de personnes.
- Des dépistages se multiplient dans le champ contractuel ou à l'insu des personnes (milieu médical assurances, travail..).
- Le secret professionnel partagé est défini et mis en pratique dans l'intérêt du patient.
- Le secret professionnel est renforcé par la législation et la jurisprudence. Les associations sont vigilantes.

2) L 'usage de drogues

- L'attitude des pouvoirs publics vis-à-vis de l'usage de drogue va-t-elle être modifiée?

Modalités possibles :

- L'usage de drogue non injectable est dépénalisé.
- L'usage de drogue, y compris injectable, est dépénalisé.
- L'usage de drogue demeure pénalisé et la législation est appliquée avec plus ou moins de bienveillance.
- L'usage de drogue demeure pénalisé et la législation sévèrement appliquée.

Commentaires :

Le caractère obligatoire ou volontaire du dépistage qui participe également au cadre réglementaire a été abordé dans le chapitre précédent concernant le dépistage.

Plusieurs questions demeurent sans réponse, rendant plus difficile les choix stratégiques : l'obligation de dépistage changerait-elle complètement la dynamique du système ? La dé penalisation de l'usage de drogues injectables aurait-elle une incidence sensible sur le développement de l'épidémie d'infection à VIH, sur révolution du nombre de toxicomanes, sur leur accès aux soins ?

En définitive, en rabsence d'avancée thérapeutique, il semble que ce sont les choix de société qui détermineront une évolution du cadre réglementaire vers le renforcement des libertés individuelles ou, à l'inverse, dans le sens d'un fort contrôle sanitaire et social

Les sous-scénarios pour 2010 :

- Le contrôle sanitaire et social est maximal (le dépistage est obligatoire pour tous). Il existe une obligation de soins pour les personnes séropositives. Un statut particulier restreint les libertés individuelles des séropositifs avec poursuite pénale de la contamination, notification et recherche des partenaires, contrôle aux frontières. Illégal, l'usage de drogue est fortement pénalisé et les juges appliquent avec sévérité la législation.
- Le contrôle sanitaire et social s'accroît peu à peu (législation sur le dépistage obligatoire) avec l'obligation de soins pour certaines catégories de personnes ou situations. Illégal, l'usage de drogue demeure pénalisé et les juges appliquent la législation avec sévérité.
- Le contrôle sanitaire et social n'est pas clairement affiché par la réglementation, mais peu à peu sous la pression sociale, le secret professionnel est levé facilement au nom de la sécurité individuelle ou collective. Illégal, l'usage de drogue demeure pénalisé et les juges appliquent la réglementation avec constance.
- Le statu quo se maintient, sans grand changement malgré de nombreuses tentatives par les parlementaires, groupes de pressions ou corporations, de mettre en oeuvre un contrôle sanitaire et social. L'usage de drogue demeure illégal et pénalisé mais les juges appliquent la réglementation avec plus ou moins de bienveillance.
- La société évolue vers une responsabilisation individuelle et collective. Les actions d'information et l'évolution de la société permettent une démarche volontaire et positive des élus, professionnels et associations, aboutissant à la banalisation et à une meilleure insertion des personnes séropositives. L'usage de drogue n'est pas illégal et donc non pénalisé.

15- La prévention

La situation :

En l'absence de traitement radical de l'infection à VIH ou de vaccin, la maîtrise de l'épidémie passe par la diminution des nouvelles contaminations. La prévention constitue l'enjeu majeur de la lutte contre le SIDA.

Cette prévention a reposé initialement sur des mesures techniques et des campagnes d'éducation à la santé destinées à la population générale. Toute mesure coercitive a été rejetée au profit d'une incitation au dépistage librement consenti

Le rôle des associations ou des groupes d'auto-support apparaît comme un moteur important dans le développement d'actions préventives ; ainsi la notion de "réduction des risques" modifie-t-elle de façon radicale l'approche de la toxicomanie par les pouvoirs publics.

Dans le domaine du SIDA, comme dans d'autres, il est difficile de mesurer avec précision l'impact de la prévention sur le déroulement de l'épidémie. On peut néanmoins relever une corrélation entre l'intensification des actions de prévention, l'évolution des comportements et une tendance à la stabilisation de l'épidémie.

Les tendances :

De nombreuses études, réalisées sur les attitudes et les comportements ont permis de faire progresser les stratégies de prévention. Actuellement, la prévention vise à sensibiliser les personnes aux situations à risque qu'ils sont susceptibles de rencontrer. Elle informe sur les différentes stratégies permettant d'éviter le risque de contamination sans se limiter au seul préservatif.

La prévention s'est secondairement complétée par des programmes destinés aux populations les plus exposées : usagers de drogues par voie intraveineuse, homosexuels.

Les actions de prévention tendent à s'intensifier, à être plus interventionnelles au contact de groupes exposés.

Les études sur les couples sérodiscordants révèlent l'intérêt d'un soutien et d'un accompagnement à la personne séropositive et à son (ou ses) partenaire(s).

Les questions-clés et les réponses possibles :

1) - Les efforts en faveur de la prévention

- L'intensification des actions de prévention va-t-elle se poursuivre ?

Modalités possibles :

- Les efforts en faveur de la prévention sont maintenus.
- La prévention de l'infection à VIH ne constitue plus une priorité de santé publique : les actions de prévention diminuent.

2) - Les personnes concernées :

- La prévention reste-t-elle centrée sur les personnes séronégatives les plus exposées ou va-t-elle porter essentiellement sur les personnes séropositives et leurs partenaires ?

Modalités possibles :

- La prévention continue de reposer principalement sur les séronégatifs des groupes exposés pour éviter la contamination,
- La prévention concerne essentiellement les séropositifs et leurs partenaires.

3) - Type d'intervention :

- Une prévention centrée sur les personnes séropositives peut-elle être coercitive ?

Modalités possibles :

- la prévention centrée sur les personnes séropositives repose sur des mesures coercitives,
- la prévention centrée sur les personnes séropositives et leurs partenaires repose sur une meilleure prise en charge et un soutien.

Commentaires :

- . L'effort de prévention est lié au niveau de préoccupation dans la population. La perception du problème dépend elle-même de l'évolution de l'épidémie. Il est possible que si l'épidémie diminue, la préoccupation diminue.
- . L'existence d'un traitement efficace peut également conduire à une réduction des efforts de prévention.

Les sous-scénarios pour 2010 :

- Face à un recul de l'infection à VIH, le niveau de préoccupation baisse. La prise en charge et la prévention se situent dans le dispositif de droit commun, comme pour la tuberculose aujourd'hui.
- La prévention repose sur des actions adaptées au sein de chacun des groupes exposés.
- La prévention est ciblée sur les partenaires des personnes séropositives. Les séropositifs et leurs partenaires bénéficient d'un accompagnement et d'un soutien personnalisé.
- La déclaration de l'infection par le VIH est obligatoire et les séropositifs sont astreints à un suivi médical régulier.

16- La prise en charge

La situation :

Du fait de l'augmentation rapide du nombre de personnes prises en charge mais également de l'allongement de la durée de survie, la charge en soins hospitaliers s'est considérablement alourdie ces dernières années.

A cette augmentation globale de la demande de soins, s'est ajoutée une évolution dans la nature des pathologies à prendre en charge : les infections à cytomégalovirus, à mycobactéries atypiques et les pathologies neurologiques, fortement handicapantes, prennent une place de plus en plus importante. Le nombre de patients en fin de vie et le nombre de décès ont augmenté. Les thérapeutiques médicamenteuses sont devenues plus complexes et plus coûteuses : utilisation d'associations d'antiviraux, traitements des infections opportunistes.

Pour faire face à cette situation, des budgets spécifiques ont été alloués aux hôpitaux. Soutenus par les pouvoirs publics, des programmes de prise en charge des patients en fin de vie se mettent en place dans les services spécialisés (formation, prise en charge de la douleur, accueil des familles). Une diversification de l'offre de soins est recherchée par la mise en place de réseaux ville-hôpital mais les médecins libéraux impliqués restent peu nombreux (15 à 20 %) et leur rôle dans la prise en charge est encore marginal par rapport à celui des grands centres hospitalo-universitaires.

La prise en charge par l'assurance-maladie à 100 % des assurés sociaux ou ayant-droits atteints par le VIH a été étendue à l'ensemble des séropositifs depuis 1993. Cependant le dispositif de prise en charge médico-sociale connaît des limites (dépenses élevées à la charge de l'assuré, complexité et lenteur du système administratif), en dépit du rôle palliatif assuré par les associations.

Les tendances :

Le développement de nouvelles stratégies d'utilisation des antiviraux utilisés jusqu'à présent (associations) et la perspective à moyen terme de molécules plus efficaces devraient entraîner un allongement significatif de la survie. De même, le développement de traitements pour la prévention d'autres infections (mycobactéries, cytomégalovirus) pourrait permettre une modification de la nature des handicaps. L'implication du secteur psychiatrique s'affirme. Enfin, l'amélioration des conditions de prise en charge de la fin de vie devrait permettre de mieux gérer cette étape de la maladie, en terme de qualité des soins et de coût (prescriptions, hospitalisation).

De nombreux problèmes restent à résoudre en matière de prise en charge sociale. Il n'est pas certain qu'ils puissent être résolus avant 2010.

Les questions clés et les réponses possibles :

1) - L'offre de soins

- La prise en charge en ville et à l'hôpital s'adaptera-t-elle aux besoins ?

Modalités possibles

- La mise en place de moyens pour la coordination entre ville et hôpital entraîne une bonne adaptation aux besoins.
- Malgré les moyens mis en oeuvre, l'adaptation reste modérée et l'hôpital demeure le pôle quasi exclusif de la prise en charge, dès lors que les patients présentent des symptômes.
- La situation reste inchangée par rapport à 1995. L'hôpital reste le pôle dominant de la prise en charge, quel que soit le stade immunitaire du patient.

2) - Coûts

Le coût des traitements va-t-il se modifier de façon importante ?

Modalités possibles :

- Les nouveaux traitements sont d'un coût prohibitif.
- Le coût des traitements augmente de façon importante.
- La situation est inchangée.
- Le coût des traitements diminue.

3) - Soins palliatifs

- Les soins palliatifs vont-ils se développer ?

Modalités possibles :

- Les soins palliatifs se développent de façon volontariste.
- La situation évolue peu.

4) - L'organisation de la prise en charge sociale

Comment sera organisée la prise en charge sociale des malades ?

Modalités possibles :

- un dispositif d'accompagnement social précoce est mis en place pour informer, prévenir la perte des droits au travail aux allocations aux soins.
- un service social spécialisé permet d'aider les personnes en difficulté à obtenir l'accès aux droits et aux soins.
- il n'y a pas assez de professionnels et ils ne sont pas suffisamment formés pour faire face aux aspects sociaux du VIH.

5) - Accès à la prévention et aux soins

Des programmes en direction des populations marginalisées seront-ils mis en place ? Une incitation au dépistage et au traitement précoce sera-t-elle réalisée par des campagnes d'information ?

L'environnement juridique et social de la maladie va-t-il s'améliorer?

Modalités possibles :

- La mise en place de programmes ciblés et l'amélioration de l'environnement juridique et social renforce la solidarité envers les personnes atteintes et favorise l'accès pour tous.
- L'environnement juridique et social renforce l'acceptabilité.
- L'acceptabilité aux soins est renforcé dans un environnement social inchangé.
- L'environnement juridique et social devient discriminatoire pour les personnes séropositives.

6) - Dispositif de couverture des besoins sociaux

La couverture sociale va-t-elle s'améliorer ?

Modalités possibles :

- Amélioration de la couverture sociale.
- La situation demeure inchangée.
- La couverture sociale se dégrade.

Les sous-scénarios pour 2010 :

1- L'organisation de la prise en charge en ville et à l'hôpital s'est peu modifiée ; le coût des traitements a augmenté et les soins palliatifs se sont peu développés ; la prise en considération des aspects sociaux demeure insuffisante.

2- L'adaptation aux besoins entre ville et hôpital a été forte ; les coûts des traitements ont diminué ; les soins palliatifs se sont fortement développés ; le dispositif d'accompagnement social permet de prévenir la perte des droits au travail aux allocations et aux soins.

LES SIX SCENARIOS D'ENVIRONNEMENT ET LEUR IMPACT ECONOMIQUE

Les scénarios d'environnement décrivent six représentations contrastées de l'épidémie d'infection à VIH, de son contexte et de ses conséquences en 2010. Chacun de ces scénarios a été affecté d'une probabilité globale de réalisation.

Trois scénarios ont pour point de départ une évolution majeure des technologies médicales vers un traitement qui présente une certaine efficacité ("Un traitement stabilisant"), la mise sur le marché d'un vaccin ("Le vaccin") et enfin l'existence d'un traitement curatif ("Le SIDA guéri"). Deux ont pour point de départ une évolution des valeurs de la société française vers davantage de solidarité ("Une épidémie assumée"), ou au contraire plus d'individualisme ("Chacun pour soi"). Un scénario ("La désillusion") qui rassemblant les modalités les plus pessimistes, tient compte de l'incertitude qui persiste sur la possibilité de développement d'une épidémie hétérosexuelle autonome.

Chacun de ces scénarios est accompagné d'une image de l'évolution de l'épidémie jusqu'en 2010 qui prend en compte les hypothèses des scénarios. Cette image est comparée à une évolution de référence qui repose sur l'hypothèse d'une stabilisation jusqu'en 2010 du nombre de nouvelles infections par le virus(*)).

L'impact économique, au regard essentiellement du coût hospitalier, a été calculé pour chacun d'entre eux.

PLAN

- Les six scénarios d'environnement

Par ordre décroissant de probabilité :

- 1 - Un traitement stabilisant
- 2 - Une épidémie assumée
- 3 - Le SIDA guéri
- 4 - Chacun pour soi
- 5 - La désillusion
- 6 - Un vaccin

- L'impact économique de chaque scénario au regard du coût hospitalier

(*) Pour mémoire : l'**incidence** est le nombre de nouvelles infections ou le nombre de nouveaux cas de SIDA apparaissant chaque année ; la **prévalence** est le nombre de personnes vivant avec l'infection à VIH ou avec un SIDA déclaré à un moment donné.

LES SIX SCENARIOS D'ENVIRONNEMENT

1- Un traitement stabilisant.

En 2010 les médicaments disponibles, utilisés en association ou successivement, permettent de prolonger pendant de nombreuses années la durée de la phase asymptomatique de la maladie. Ces mêmes traitements diminuent partiellement le risque de transmission du virus. Si un vaccin satisfaisant n'a pas encore été mis sur le marché, il existe en revanche des méthodes de protection vaginale ou anale plus acceptables que le préservatif ; cependant elles demeurent, pour un prix élevé, d'efficacité plus limitée.

L'épidémie a continué de croître ou s'est stabilisée à un niveau élevé en Afrique et en Asie, la coopération internationale demeure limitée. En France, le nombre de nouveaux cas d'infection par le VIH s'est stabilisé. Si les mêmes groupes exposés et les mêmes régions demeurent les plus concernés, le poids relatif des migrants est devenu plus important. Le nombre de personnes vivant avec le VIH s'est accru en raison de l'allongement de la durée de la phase asymptomatique de la maladie. La décroissance du nombre de cas de SIDA, amorcée dès la fin des années 90, s'est accentuée. En raison des progrès de leur espérance de vie et des moindres risques encourus pour les enfants à naître, les couples séropositifs hésitent moins à combler leur désir d'enfant.

Les pratiques sexuelles sont mieux adaptées aux risques encourus. La toxicomanie intraveineuse régresse, la plupart des usagers de drogue ne partage plus leurs seringues. Pour une majorité des adultes jeunes, l'usage du préservatif est devenu une norme sociale.

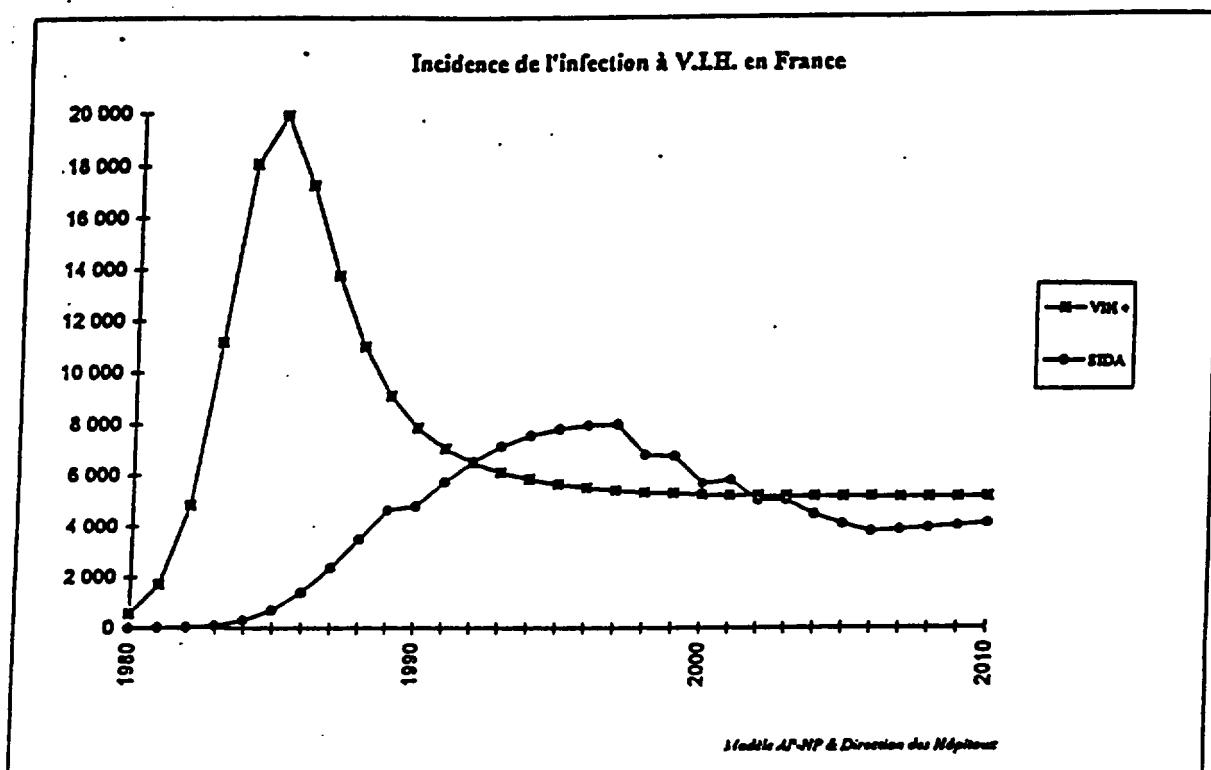
La grande majorité des personnes atteintes bénéficie d'une prise en charge précoce et durable. Cependant, les contraintes liées à un traitement de durée indéterminée et l'incertitude qui persiste quant à l'issue de la maladie font que certains refusent le statut de malade qui implique un traitement précoce prolongé.

Une liaison forte apparaît entre infection à VIH et précarité. Les difficultés sociales et le caractère péjoratif du pronostic rendent difficile la vie quotidienne des personnes ayant atteint le stade de SIDA..

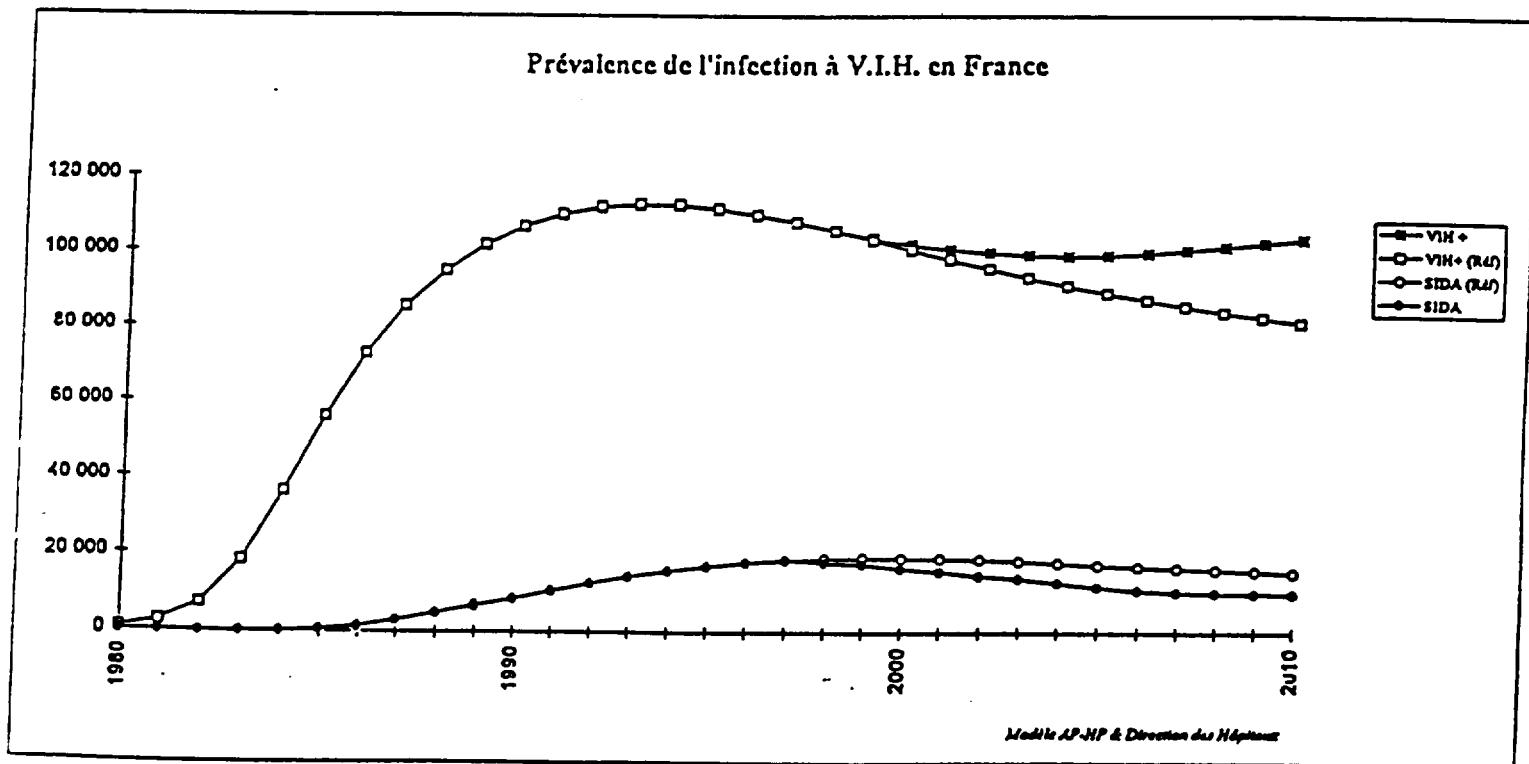
Les réseaux ville-hôpital qui assurent un suivi au long cours des personnes séropositives sont devenus des structures lourdes qui assurent la plupart des responsabilités du suivi tandis que les activités d'hospitalisation ont sensiblement diminué malgré une augmentation du nombre de patients suivis.

scénario jugé très probable

SCENARIO : Un traitement stabilisant



Prévalence de l'infection à V.I.H. en France



2- Une épidémie assumée

En 2010 on dispose d'une plus large palette de traitements malgré l'absence de vaccin et de traitement curatif. La qualité de vie des personnes est sensiblement améliorée, les progrès sont moindres en ce qui concerne la durée de vie. Il existe par ailleurs une protection vaginale efficace et acceptable qui constitue une véritable alternative au préservatif

L'épidémie a tendance à se stabiliser en Afrique et en Asie. La coopération internationale s'est développée avec un soutien financier accru. En France, l'épidémie décroît. Elle est restreinte à quelques groupes particulièrement exposés qui bénéficient d'un climat général de solidarité. La part des hétérosexuels dans l'épidémie est plus grande notamment parmi les populations migrantes. La proportion de femmes parmi les personnes atteintes a augmenté. Les grossesses sont plus fréquentes, mais le nombre d'enfants contaminés reste peu important compte tenu de la baisse de la transmission virale mère-enfant. Le nombre d'orphelins augmente.

Les personnes atteintes par le VIH, bien acceptées, bénéficient d'une bonne accessibilité aux soins ainsi que d'un soutien social important. Grâce au développement de réseaux de soins coordonnés, les patients ont maintenant le choix entre plusieurs alternatives de soins avec un maximum de qualité.

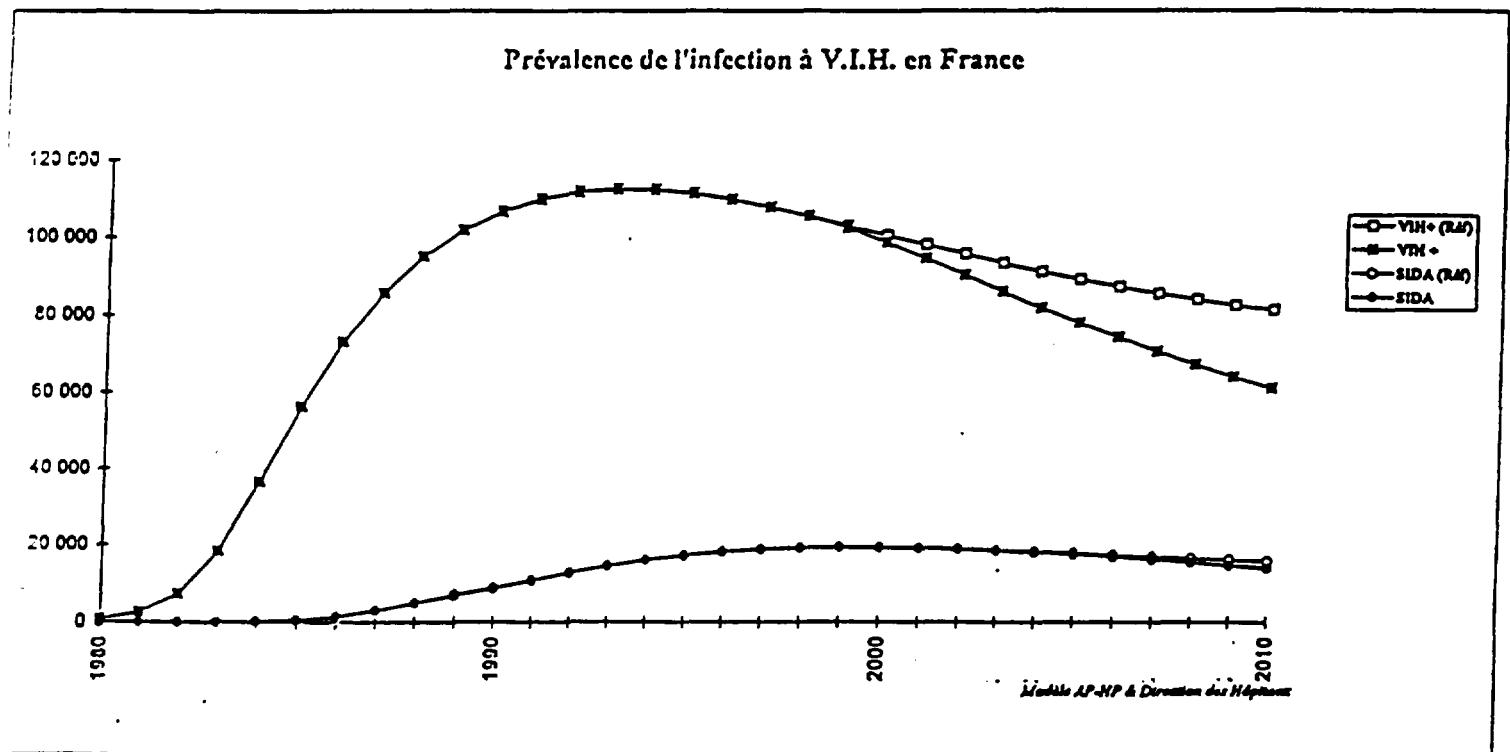
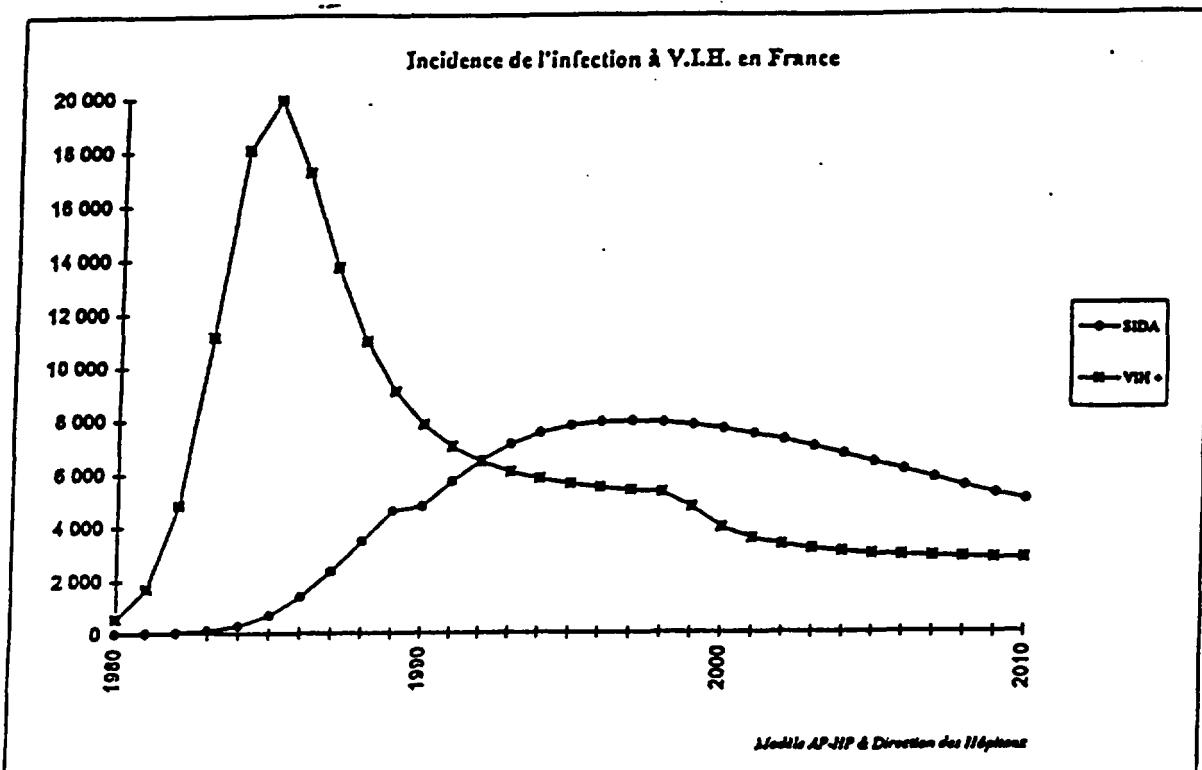
Grâce à un dépistage précoce et aux traitements qui retardent l'apparition des infections opportunistes, la majorité des patients conservent une autonomie dans leur vie quotidienne. Les malades en phase SIDA vivent cependant avec une dépendance lourde. Leur prise en charge, jusqu'en fin de vie, est adaptée, de bonne qualité et acceptable. Leur prise en charge sociale est favorisée par une bonne tolérance de la maladie.

Les pratiques sexuelles sont mieux adaptées aux risques encourus. Chacun est informé du statut sérologique de son partenaire. La toxicomanie intraveineuse a diminué au profit des moyens de substitution légalisés et/ou aux drogues illégales mais non injectables.

La diversification de la prise en charge a permis une diminution de la file active hospitalière. L'hôpital peut développer ses objectifs de qualité et de technicité des soins. Les professionnels de santé gardent un haut niveau de motivation.

scénario jugé assez probable

SCENARIO : Une épidémie assumée



3- Le SIDA guéri

En 2010 un traitement efficace et relativement bien toléré permet, depuis une période récente, de guérir les personnes atteintes dès la constatation de leur infection.

En revanche aucun vaccin satisfaisant n'a encore été mis sur le marché. Le préservatif reste, encore en 2010, la technique de protection la plus efficace et la plus abordable.

Au plan mondial, la pandémie de SIDA se stabilise, y compris en Afrique et en Asie. La coopération internationale demeure limitée.

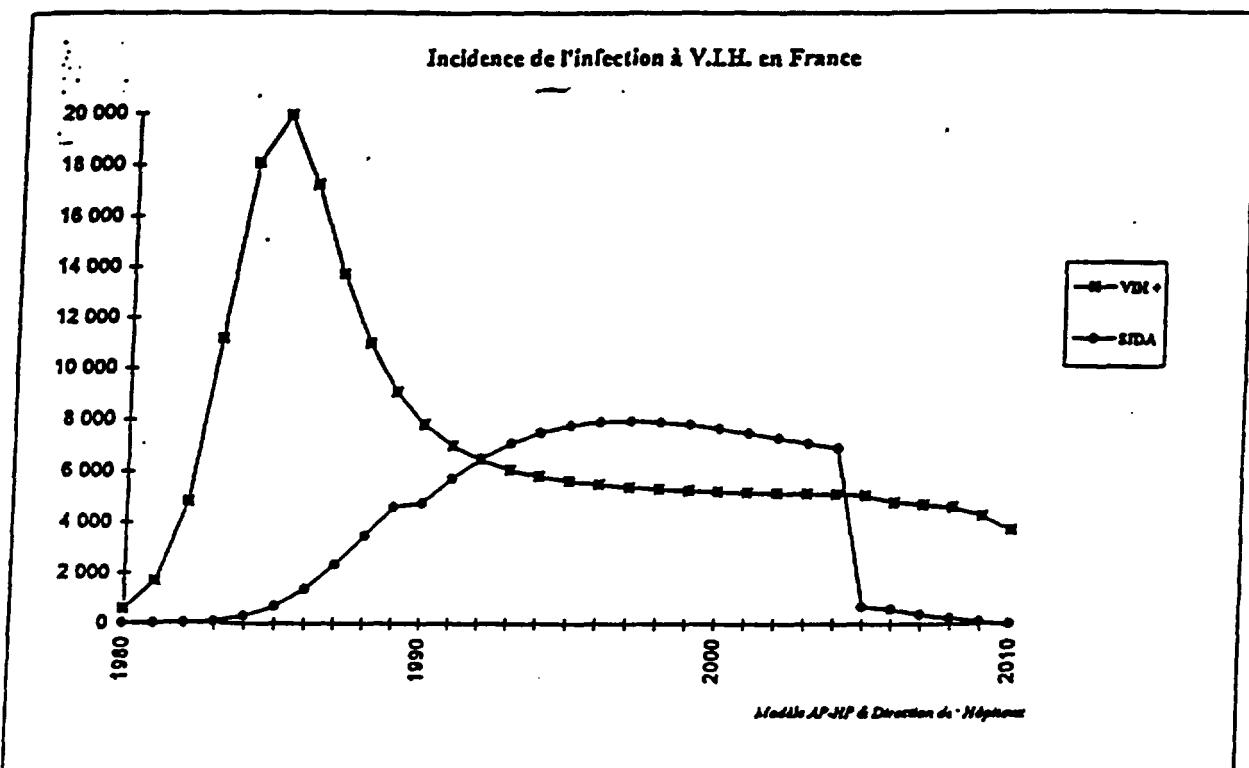
En France, au moment de la mise sur le marché du traitement, la fréquence des nouvelles infections et le nombre de personnes atteintes étaient moins élevés qu'en 1995, les mêmes groupes de population demeurant les plus concernés.

L'élan de mobilisation autour de l'épidémie s'est maintenu, le public a suivi avec passion les travaux qui ont abouti à la mise au point du traitement. Au fur et à mesure que grandissait l'espoir d'un traitement efficace, le débat se focalisait sur les modalités du dépistage, du secret médical et de l'accès aux thérapeutiques nouvelles.

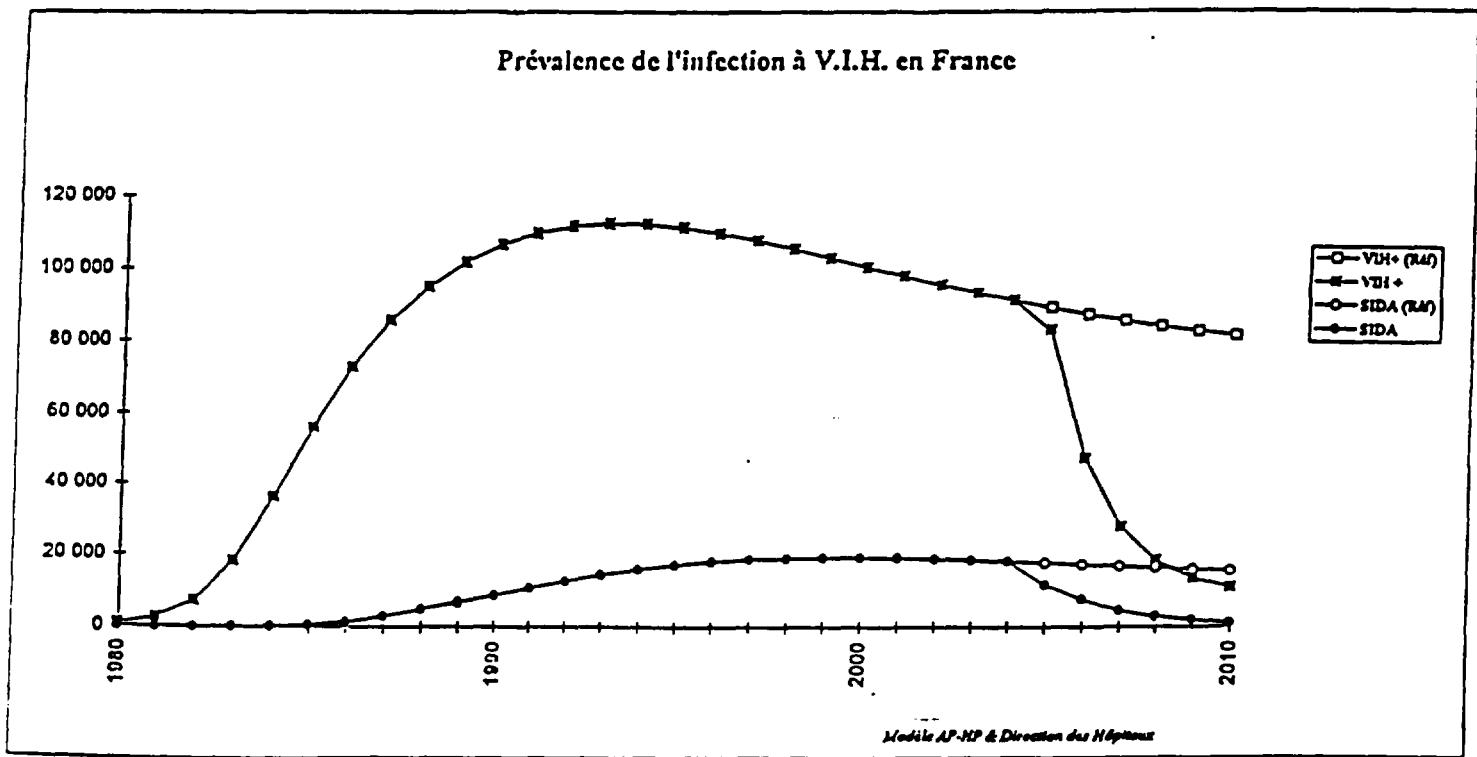
Les activités hospitalières dans le domaine du SIDA se sont rapidement effondrées, posant la question de la reconversion des services concernés et du redéploiement des ressources.

scénario jugé peu probable

SCENARIO: Le SIDA guéri



Prévalence de l'infection à V.I.H. en France



4- Chacun pour soi.

En 2010 la palette des traitements disponibles s'est accrue sans que le pronostic de l'infection à VIH ne soit sensiblement modifié.

En dehors du préservatif, aucune autre protection efficace et accessible n'a été mise au point.

Dans ce contexte d'échec relatif de la science médicale, on relève de nombreuses manifestations de rejet vis à vis des populations ou des comportements minoritaires.

Bien que l'épidémie semble s'être stabilisée, elle concerne toujours des populations exposées qui sont désignées comme bouc-émissaire. En effet, dans une société de plus en plus normative et dominée par l'individualisme, celui qui se contamine par le VIH est exclu car il est hors norme.

Les progrès médicaux n'ont amené qu'une meilleure autonomie pour le malade dont la confiance dans le médecin incapable de le guérir a diminué. Les stratégies de traitement précoce sont remises en cause par un grand nombre de personnes atteintes d'infection par le VIH.

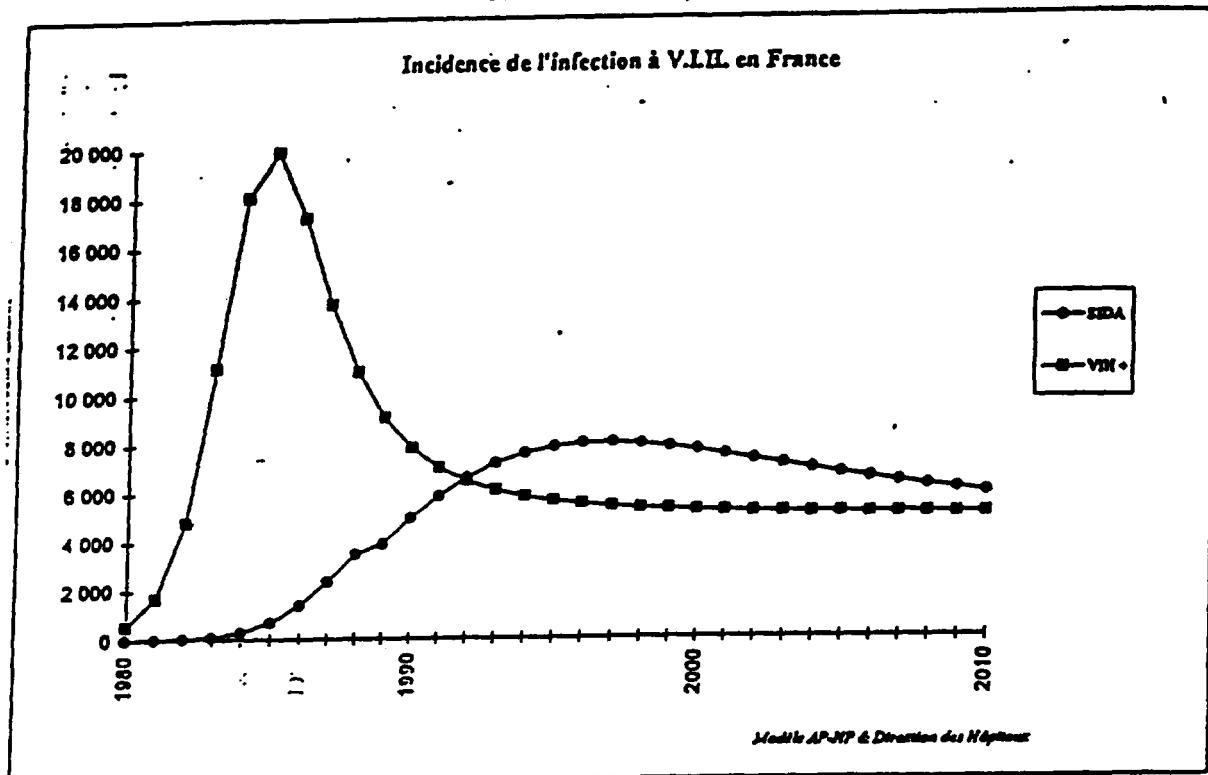
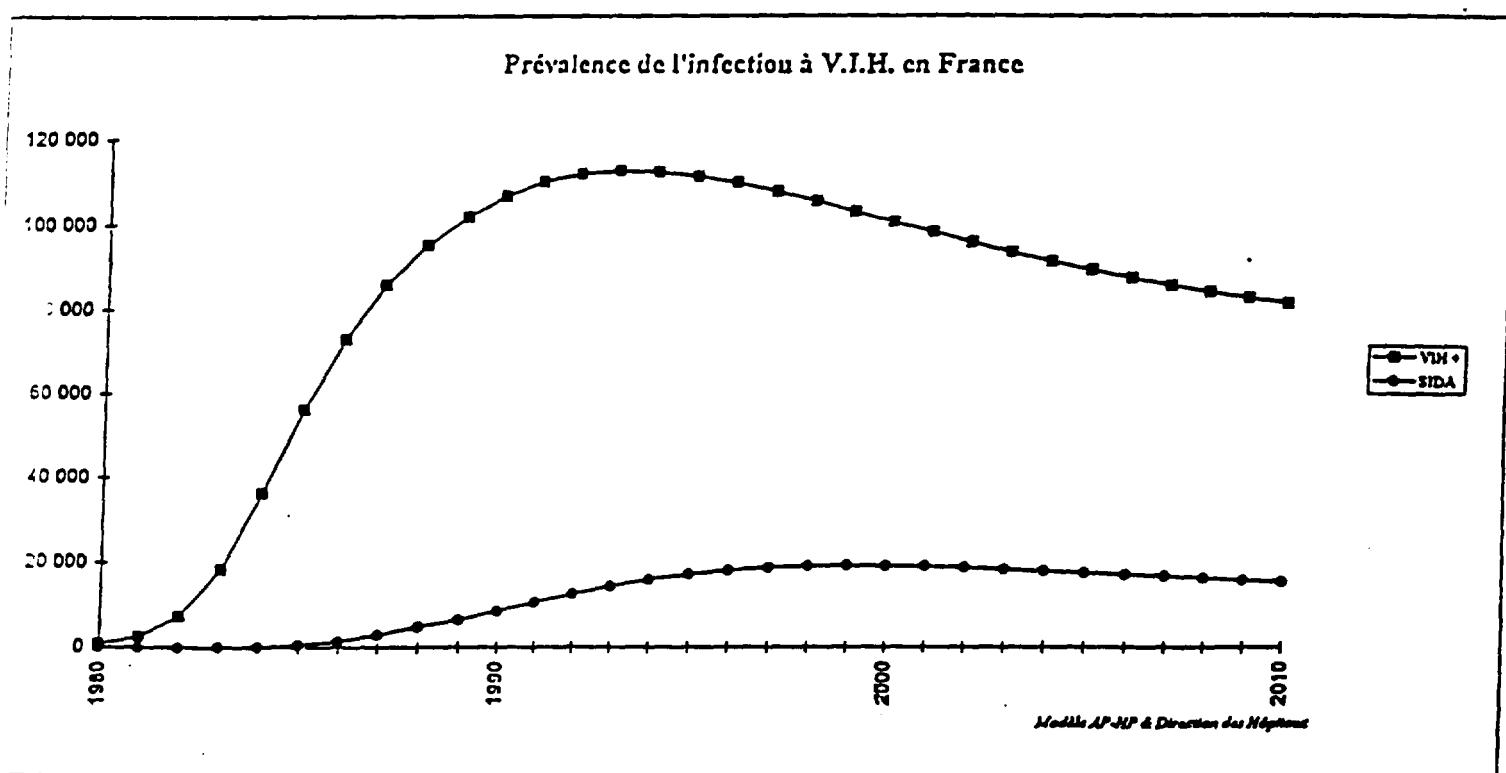
Le phénomène de rejet et d'exclusion qui s'est développé rend difficile la vie au quotidien des séropositifs et des malades et accroît pour les personnes concernées la crainte de se faire dépister. Cette situation génère des tensions sociales évidentes où le malade du SIDA est l'enjeu de manipulations idéologiques.

Les comportements de prévention se sont peu modifiés quelles que soient les populations concernées.

La couverture des besoins sociaux s'est dégradée. les structures de soins se sont diversifiées sans complémentarité réelle. Elles ont du mal à assurer une prise en charge dont le financement n'est pas garanti. Les professionnels de santé, démotivés, se désintéressent de ce secteur de soins.

scénario jugé peu probable

SCENARIO : Chacun pour soi

**Prévalence de l'infection à V.I.H. en France**

5- La désillusion

En 2010, plusieurs vaccins, sont en compétition ; leur efficacité est limitée à certains types de virus, ils nécessitent des rappels à intervalles réguliers, leur innocuité à long terme est incertaine. Un traitement, récemment mis sur le marché, permet d'obtenir une certaine proportion de guérisons, son efficacité partielle et sa tolérance limitée le font réservé aux phases avancées de la maladie.

Tout aussi imparfaite est la protection vaginale et anale mise au point à la fin des années 90, dont on attendait une réponse discrète à la prévention, notamment pour les femmes. A ce jour, le préservatif reste donc la seule protection efficace.

Au niveau mondial la pandémie de SIDA poursuit sa progression avec des conséquences démographiques et économiques sensibles en Afrique et une situation épidémiologique très préoccupante en Asie du Sud et du Sud-Est. En dépit des bonnes intentions, la coopération internationale demeure très limitée.

En France, après une période de décroissance qui avait fait croire que l'épidémie était désormais contrôlée, le nombre de nouveaux cas d'infection à VIH dépasse le pic du milieu des années 80, le nombre de personnes vivant avec le virus continue d'augmenter, la contamination hétérosexuelle est prédominante, et la transmission mère-enfant s'accroît.

Cependant, chacun considère encore que le SIDA est le problème de l'autre et la mobilisation des années 90 a fait place à l'indifférence générale, voire à des manifestations de rejet des comportements et/ou des populations minoritaires, tenues pour responsables désignés de la poursuite de l'épidémie.

Les conditions d'accès aux soins sont difficiles pour certains patients en raison du manque d'ouverture de droits mais aussi de la surcharge des services. Pour les malades en phase de SIDA déclaré, à la dégradation de l'état clinique avec perte d'autonomie, s'ajoute le rejet de la maladie par la société.

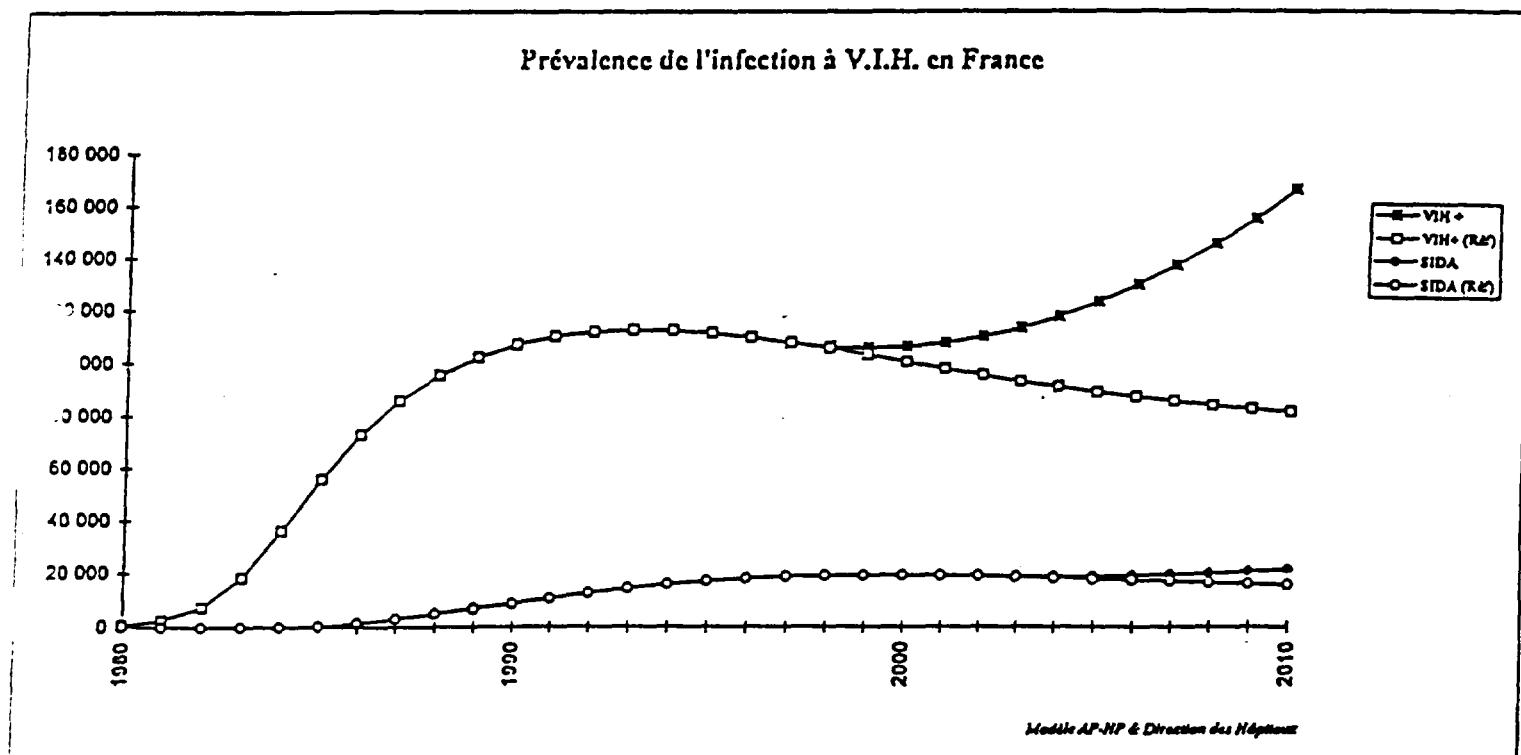
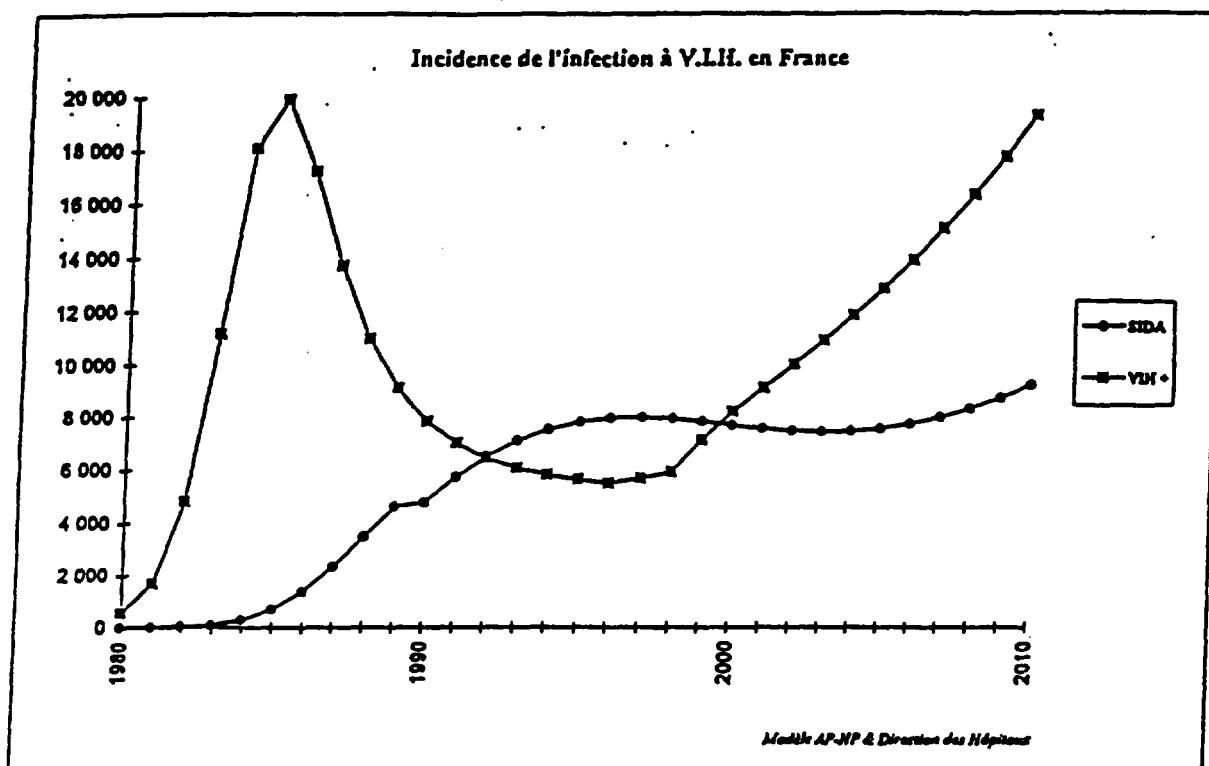
Les activités hospitalières s'accroissent, l'évolution des dépenses n'est plus maîtrisée, les établissements ont de plus en plus de mal à faire face. Les professionnels de santé sont découragés et dévalorisés.

Dans la population homosexuelle, les comportements de prévention se sont relâchés ; malgré les campagnes de prévention, la toxicomanie par voie intraveineuse n'a pas diminué et les partages de seringues se sont accrus : les comportements hétérosexuels ont peu évolué, les partenaires de personnes séropositives ne sont pas plus nombreux qu'aujourd'hui à connaître le statut sérologique de leur partenaire.

Le SIDA n'a plus fait réellement l'objet d'un débat public pendant plusieurs années, en raison du désintérêt des médias et de l'affaiblissement des groupes organisés. La reprise de l'épidémie, qui apparaît comme un grave échec, fait resurgir le débat sur la prévention.

scénario jugé très peu probable

SCENARIO : La déillusion



6- Un vaccin

Un vaccin, mis récemment sur le marché, constitue désormais une protection efficace et durable contre l'infection à VIH. Des protocoles thérapeutiques adaptés retardent l'entrée dans la phase de SIDA déclaré ; toutefois, les gains d'espérance de vie des personnes atteintes demeurent limités.

Au cours des dix dernières années, la toxicomanie intraveineuse a diminué au profit de drogues de substitution légalisées et/ou de drogues illégales mais non injectables, les pratiques homosexuelles et hétérosexuelles se sont mieux adaptées aux risques encourus, et le préservatif tend à devenir une norme sociale. Le vaccin, désormais, va remplacer toutes les formes de protection - préservatif, notamment... Il est trop tôt pour mesurer l'impact à long terme sur l'épidémie (ou sur d'autres épidémies) de cette révolution des pratiques de prévention.

Au niveau international, on constate une stabilisation de la pandémie, y compris en Afrique et en Asie. La coopération internationale demeure limitée et se centre sur des campagnes massives de vaccination.

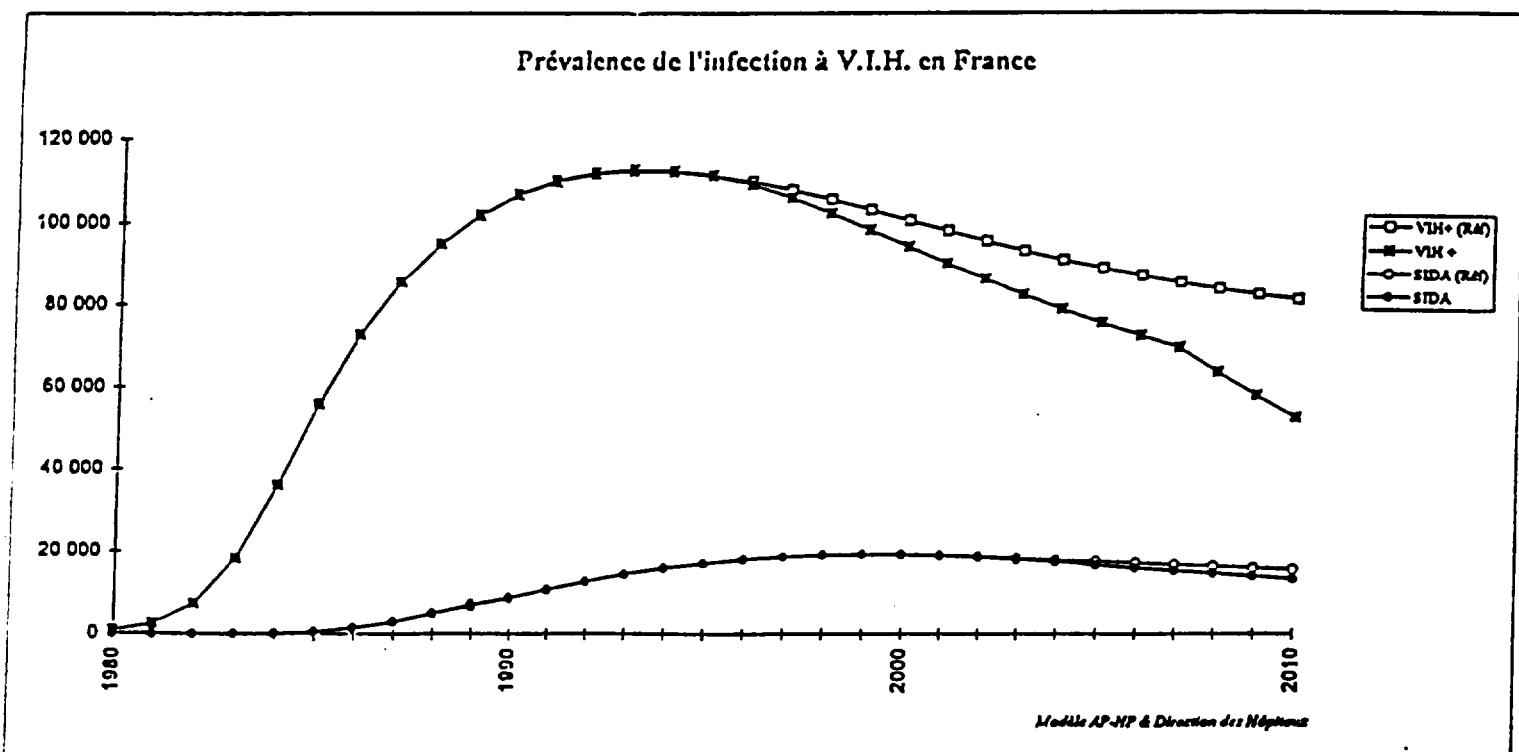
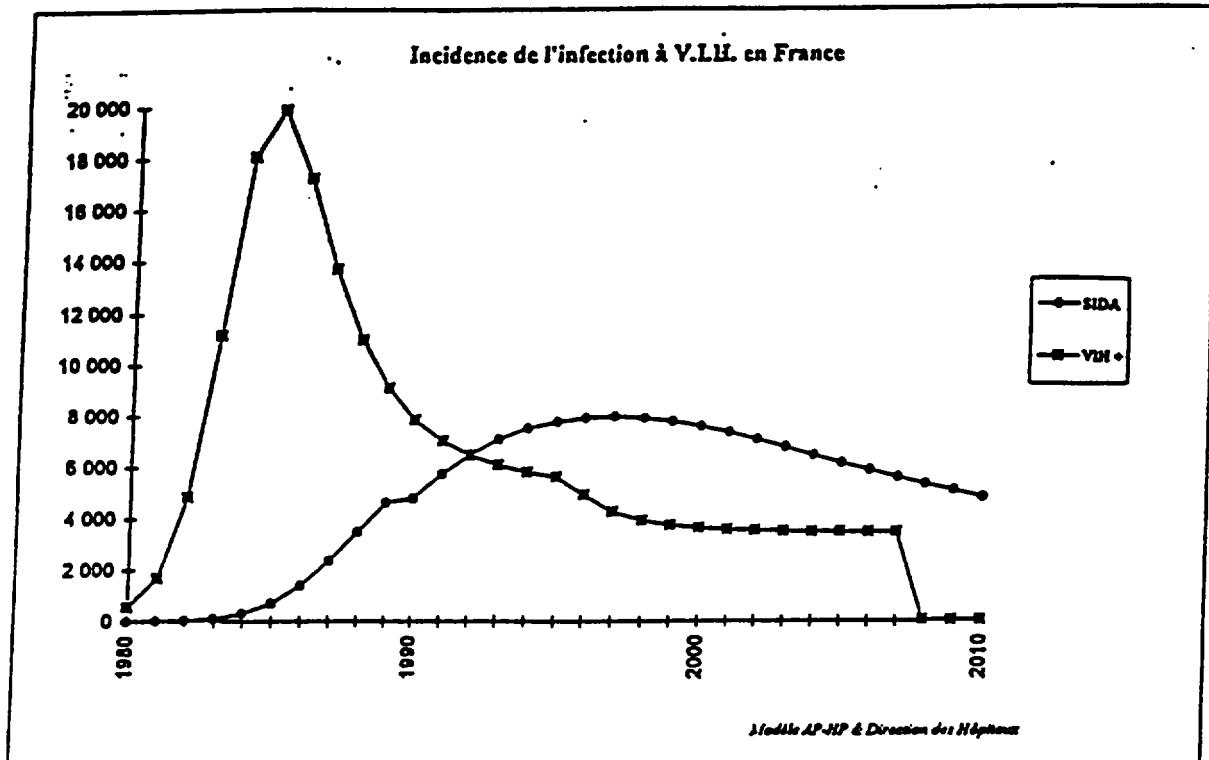
En France, chacun s'estimant protégé, considère que le SIDA est le problème de l'autre ; tant pis pour ceux qui ont été contaminés avant la découverte du vaccin. La mobilisation des années 90 a fait place à l'indifférence générale.

La prévention de l'infection à VIH étant considérée, à tort ou à raison, comme un problème réglé, le débat (mais y-a-t-il encore débat ?) est désormais centré sur la prise en charge médicale et sociale.

Les malades en phase de SIDA déclaré, qui demeurent relativement nombreux, sont atteints de pathologies lourdes qui entraînent pour la majorité d'entre eux une perte d'autonomie. Les activités hospitalières liées au SIDA demeurent importantes. La prise en charge médicale est acceptable, adaptée et de bonne qualité.

scénario jugé très peu probable

SCENARIO : Vaccin



IMPACT ECONOMIQUE AU REGARD DU COUT TOTAL HOSPITALIER DES SIX SCENARIOS D'ENVIRONNEMENT

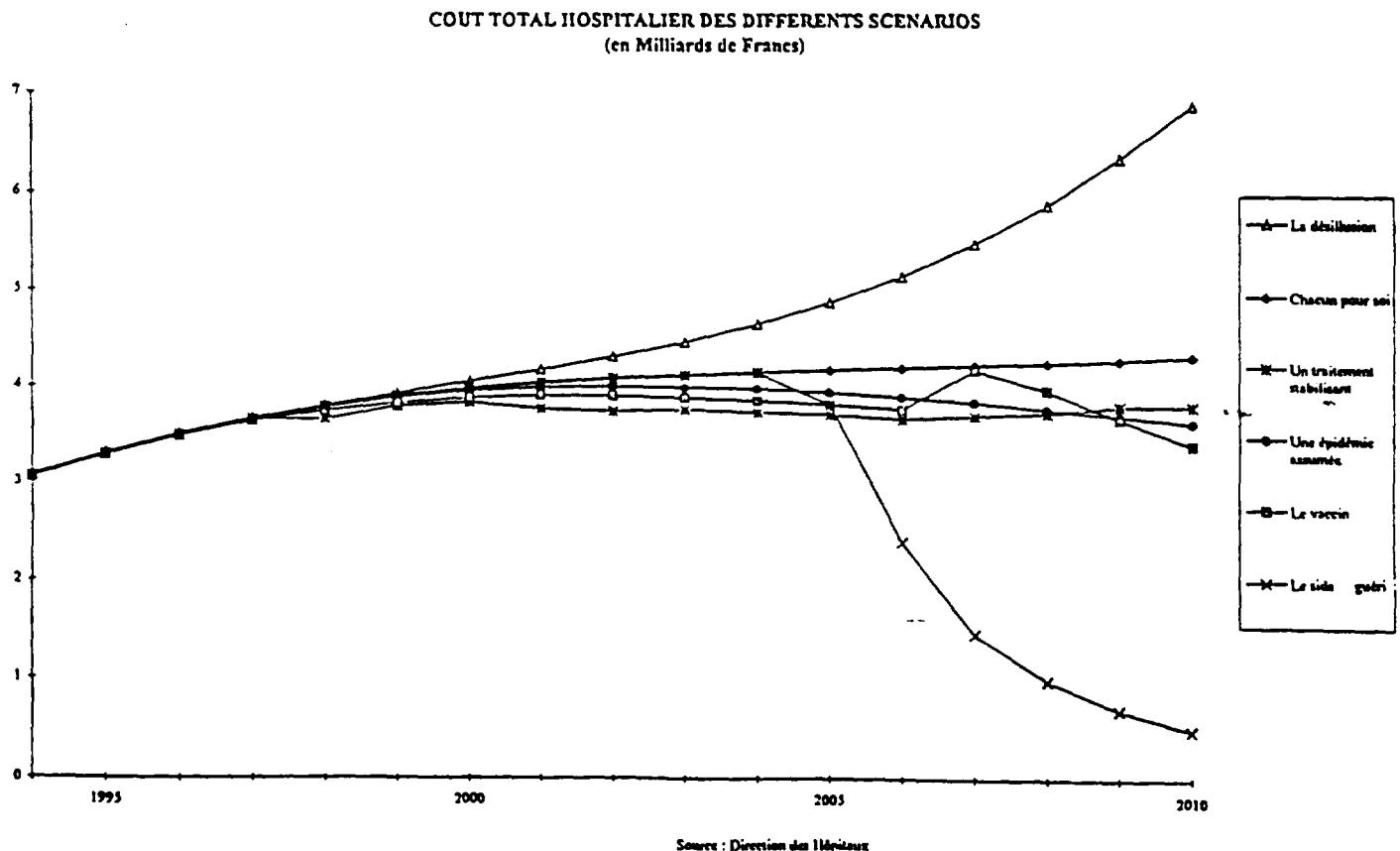
L'évaluation d'impact a concerné essentiellement le coût hospitalier (traitements antiviraux et vaccins compris) qui représente la très grande majorité du coût direct de la pathologie à VIH.

Pour chacun des six scénarios, une estimation du coût total a été effectuée. Cette estimation repose sur des hypothèses étayées par les résultats des études du DMI2 (Dossier Médical et économique de l'Immunodéficience humaine) prenant en compte :

- la prévalence de l'épidémie dans chaque scénario,
- la proportion de prise en charge par rapport à la prévalence de l'épidémie,
- le taux de fréquentation en fonction des différents types de recours,
- le coût éventuel des médicaments.

Pour chaque scénario, des hypothèses particulières ont également été retenues pour ce calcul d'impact.

Cette évaluation ne prétend pas être une prévision des coûts. Elle permet simplement de montrer, qu'en dehors des hypothèses extrêmes (désillusion, traitement curatif), l'impact économique global du SIDA est relativement peu affecté à l'horizon 2010. En l'absence de vaccin, seule la réduction des contaminations (épidémie assumée) entraîne une tendance, modérée mais certaine, à la diminution des coûts.



Cette constatation ne devrait pas surprendre. Le coût des soins dépend, en effet, de trois facteurs principaux :

- le nombre de malades et leur recours aux soins,
- le nombre des personnes séropositives sans symptômes et leur recours aux soins,
- l'existence et le coût des traitements.

Compte tenu de la période de séropositivité qui devrait aller croissant, le nombre de malades vers 2010 dépend des contaminations actuelles et de celles des prochaines années. La plupart des scénarios laissent penser que celles-ci ne devraient pas s'accroître. Le nombre de malades dépend également de la durée de la maladie et de leur état de santé. Il y a en ce domaine une inconnue qui est celle de l'efficacité des nouveaux traitements sur la durée de vie et l'état de santé. Il demeure, cependant, qu'à moyen terme, le coût financier d'une efficacité plus grande devrait être compensé par une réduction des prises en charge lourdes.

En deuxième lieu, le coût hospitalier pourra être influencé par le nombre de personnes séropositives sans symptômes et davantage par leur recours aux soins. Il est évident que si un traitement stabilisant ou curatif pouvait être administré de façon précoce, le nombre de personnes séropositives prises en charge irait en s'accroissant. Ce coût devrait pouvoir être également compensé comme ci-dessus.

En troisième lieu, l'existence de traitements nouveaux et le coût de ceux-ci est de nature à agir sur les dépenses hospitalières. Toutefois, sauf l'hypothèse d'un coût exceptionnellement élevé, en comparaison des autres composantes du coût hospitalier, ceci devrait également se compenser.

L'hypothèse de courbes fortement divergentes dans l'évolution des coûts hospitaliers est certainement à imaginer au delà de 2010, principalement au regard de la survenue de deux scénarios jugés aujourd'hui peu probables.

Celui dénommé "la désillusion" pourrait entraîner une hausse des coûts de santé tandis que celui dénommé "le Sida guéri" se traduirait par une diminution de ceux-ci après avoir, dans un premier temps, absorbé le coût supplémentaire des traitements curatifs probablement élevés.

Quelles seraient les conséquences de la découverte d'un vaccin constituant une protection efficace et durable contre l'infection à VIH ? Une telle découverte, par exemple en 2007, pourrait avoir comme conséquence, dès 2009, une diminution de 95 % de la population susceptible d'être contaminée, en fonction de la disponibilité d'un vaccin et de la logistique mise en place pour l'administrer. Le coût de cette vaccination accroîtrait la charge financière, durant une certaine période, sans que ceci soit compensé par une réduction des dépenses de prise en charge des personnes atteintes. Ceci serait le cas si concomitamment étaient découverts un vaccin et un traitement efficaces, après une première phase de prise en charge des surcoûts évoqués ci-dessus.

LES QUATRE OPTIONS STRATEGIQUES ET LEUR CROISEMENT AVEC LES SCENARIOS

En fonction de la variété des décisions des pouvoirs publics appartenant au champ des possibles, quatre options stratégiques volontairement contrastées, ont été dégagées. Ce tableau ne cherche nullement à porter un jugement sur les choix politiques actuels des pouvoirs publics. Résultat principal de l'étude prospective, il propose aux pouvoirs publics d'apprécier l'orientation stratégique qui peut découler, à terme, de telle ou telle mesure ponctuelle qu'ils sont susceptibles de prendre. C'est une sorte d'aide à la décision qui est ainsi proposée, permettant le cas échéant de réorienter l'action en conformité avec les choix dont les gouvernements sont porteurs.

Un tableau croise les quatre options assorties de leur degré d'acceptation sociale et les six scénarios assortis de leur degré de probabilité. Ce croisement, même en tenant compte de sa subjectivité, est de nature à éclaircir l'action publique en éclairant les cohérences entre scénarios et options.

PLAN

- Les quatre options stratégiques
 - 1 - Contrôle social et logique financière
 - 2 - Pilotage à vue
 - 3 - "Santé organisée"
 - 4 - Responsabilité et liberté
- Leur croisement avec les scénarios

LES QUATRE OPTIONS STRATEGIQUES

1- Contrôle social et logique financière

Une politique rigoureuse de maîtrise des dépenses publiques de santé a été mise en oeuvre selon une logique purement financière qui s'est traduite par une remise en question de la socialisation du risque. Le système de protection sociale s'est transformé progressivement en un système à deux vitesses, où la part "privée" de la couverture a pris le dessus sur la part "publique", qui est réduite à un minimum santé. Longtemps préservées, les ressources financières consacrées au SIDA ont fini par être réduites (dans ce contexte, l'industrie pharmaceutique diminue ses investissements).

Un ensemble de textes "Santé et Sécurité" a été voté. Destinés à assurer la protection "globale" des populations, ces textes ont institué un contrôle sanitaire et social maximal. Les personnes ayant des pratiques à risque, en particulier les usagers de drogue, sont des délinquants. La politique de répression de l'usage de drogues a été intensifiée. Un dépistage régulier est obligatoire pour tous. La législation prévoit diverses mesures de coercition telles que des peines de prison pour ceux qui échappent au dépistage ou, pour les malades qui refusent les soins, un internement administratif en milieu médical. Contaminer un partenaire devient un délit. Délivrés dans ce cas du secret professionnel les médecins sont tenus de notifier les cas de séropositivité aux partenaires des personnes infectées, ces dernières étant dans l'obligation de déclarer leurs partenaires. Des mesures de contrôle aux frontières ont été mises en place. Il existe un "statut" des personnes séropositives qui limite notamment leur accès à certaines professions.

Les personnes séropositives ou malades ont obligation de se faire soigner dans des structures spécialisées qui sur la base d'un cahier des charges défini par l'Etat, doivent offrir des prestations dont le rapport qualité/prix est le meilleur possible. Le rôle de la médecine de ville se borne à orienter vers ces structures les patients dépistés. L'Etat a mis un terme à toute politique de partenariat dans laquelle il aurait à financer l'implication de ses partenaires, notamment associatifs.

La prévention a vu ses moyens réduits, l'essentiel de l'effort financier étant consacré à la prise en charge du dépistage obligatoire et au financement des structures spécialisées de soins.

2- Pilotage à vue

Le financement des soins est assuré en partie par un système de solidarité sociale et en partie par des assurances privées. Les ressources relatives à la lutte contre le SIDA ont subi des fluctuations importantes, tantôt en fonction de la politique de rigueur budgétaire, tantôt en fonction de l'évolution de l'opinion publique et des groupes de pression.

Les gouvernements qui se sont succédés se sont toujours interdits, pour des motifs touchant au respect des libertés individuelles, d'instituer un contrôle sanitaire et social. Cependant, peu à peu, sous la pression sociale, le secret professionnel a été levé pour certaines personnes ou dans des situations particulières, au nom de la sécurité individuelle ou collective. L'ensemble des textes relatifs au dépistage, qui présentaient des aspects parfois contradictoires, a fini par être refondu dans une loi dite de "dépistage sélectif et préventif" qui a institué une obligation de dépistage régulier pour certaines catégories de personnes et certains métiers ou situations. La déclaration de l'infection à VIH est désormais obligatoire. L'usage de drogue demeure un délit. Cependant, la non-application des textes en cas d'usage de drogues non injectables aboutit à une dépénalisation de fait de ce dernier usage.

En fonction de l'évolution de l'épidémie, des résultats des enquêtes sur les comportements, de la nécessité de la visibilité de l'action de l'Etat, de la capacité de financement dégagée en faveur de la lutte contre le SIDA, les actions de prévention ont été recentrées sur les populations particulièrement exposées, puis ont de nouveau fait l'objet de messages tous azimuts concernant l'ensemble de la population avant de porter essentiellement sur les populations les plus défavorisées. Au delà des obligations réglementaires, les incitations au dépistage sont larges en direction de la population générale.

L'incitation à une meilleure répartition de la prise en charge est demeurée modérée. Elle est assurée, parfois de façon complémentaire, parfois en concurrence, par le système général de soins hospitaliers et ambulatoires et par des structures spécialisées, souvent gérées par des associations, couvrant les besoins de certains groupes de malades ou destinées à certains stades de la maladie. Un service social spécialisé permet d'aider les personnes en difficulté à obtenir l'accès aux droits et aux soins. Des systèmes spécifiques de prise en charge ont été mis en place pour les plus démunis.

3- Santé organisée⁽¹⁾

Les problèmes et les besoins des personnes et des populations ont été placés au centre des préoccupations de la politique de santé. Le financement du système de santé reste fondé sur la solidarité. Dans le domaine du SIDA, l'engagement financier de l'Etat est adapté à l'évolution de l'épidémie et de ses conséquences tant dans les domaines de la prévention que de la prise en charge et de la recherche (l'industrie pharmaceutique maintient son investissement dans la recherche sur les vaccins et les traitements).

Le dépistage demeure volontaire et librement consenti dans le cadre d'une politique d'incitation. Le secret professionnel partagé est défini et mis en pratique dans l'intérêt du patient. Un test auto-administrable, vendu sans prescription médicale, a également été autorisé. Ce test a fait du dépistage un outil de prévention personnelle et non plus seulement un outil de gestion médicale.

Les actions de prévention ont été développées selon plusieurs axes complémentaires. Une information destinée à la population générale a été maintenue ; au delà des conseils de prévention, elle vise à favoriser l'insertion des personnes séropositives. Les populations exposées bénéficient d'actions de prévention adaptées. Le concept de prévention "conseil et soutien" a été développé. Il repose sur des actions personnalisées, centrées sur la personne séropositive et son entourage immédiat, prenant en compte non seulement les aspects purement sanitaires, mais aussi les aspects psychologiques, culturels, familiaux et sociaux.

En matière de prise en charge, le mot d'ordre a été l'amélioration et le maintien de la meilleure qualité de vie possible, quel que soit le stade de la maladie. L'Etat a favorisé une répartition des rôles et des fonctions entre "public" et "privé" ; il a facilité la prise en charge à domicile, grâce à des mesures incitatives de redéploiement et de transfert de budgets vers la ville, et au développement de réseaux ville-hôpital. Le but de ces initiatives est de permettre au patient un choix entre plusieurs alternatives de soins. Parallèlement, un dispositif d'accompagnement social précoce est mis en place pour informer et prévenir la perte du travail et des droits aux allocations ou aux soins.

⁽¹⁾ Cette appellation correspond au titre de l'un des scénarios du rapport Santé 2010 du Commissariat général au plan.

4- Responsabilité et liberté

Les pouvoirs publics privilégient à la fois le respect des libertés individuelles fondamentales et la responsabilisation des personnes, tant en matière de prévention que de dépistage ou de soins.

L'Etat s'est désengagé, les ressources publiques consacrées au SIDA ont été réduites. L'essentiel de la protection sociale est assuré par des systèmes d'assurance privée. Une allocation minimale de santé permet un accès aux soins de base pour ceux qui sont dans l'incapacité de payer une assurance (l'industrie pharmaceutique se désinvestit par manque de rentabilité des traitements).

Le dépistage demeure volontaire et librement consenti. L'Etat a d'ailleurs favorisé la mise sur le marché d'un test auto-administré. Le secret médical est garanti, cependant les pouvoirs publics estiment qu'ils n'ont pas à s'immiscer dans les contrats de droit privé.

L'usage de drogue, quand il n'entraîne pas de troubles de l'ordre public, a été dépénalisé. Les usagers sont considérés comme acteurs de leur propre santé, les groupes d'auto-support sont encouragés.

La politique de prévention se limite à diffuser une information de qualité, chacun étant ensuite tenu pour responsable de son comportement et des conséquences de ce comportement pour lui-même et les personnes avec lesquelles il est en relation.

Afin de favoriser l'émergence de meilleurs rapports qualité/coût dans le domaine des soins, une réelle concurrence a été suscitée entre réseaux de soins coordonnés et établissements de soins.

LE CROISEMENT SCENARIOS / OPTIONS STRATEGIQUES

Le tableau ci-dessous résulte du croisement des 4 options stratégiques assorties de leur degré d'acceptation sociale et des 6 scénarios assortis de leur degré de probabilité. Les notes ont été attribuées par les experts réunis en séminaire, à partir d'un critère de cohérence (très cohérent: +4 ; très peu cohérent : -4 ; neutre : 0). Les experts ont apprécié le degré de cohérence sur la base des deux questions suivantes:

- si tel scénario se produit, les pouvoirs publics auront-ils eu raison de prendre telle option ?
- si telle option est prise, peut-elle favoriser la survenue de tel scénario ?

En d'autres termes, les experts avaient à se déterminer entre une politique "sans regret" et une politique de "prise de risque" au regard d'une espérance de "gains", pour apprécier la cohérence de chacun des croisements.

Certes, le caractère subjectif de cette notation est réel mais l'attribution collégiale des notes qui a donné lieu à des débats animés, l'atténue quelque peu.

**Tableau de croisement
Scénarios-Options stratégiques**

Matrice Scénarios-Options stratégiques		Scénario	► Un vaccin	I.e SIDA guéri	La désillusion	Chacun pour soi	L'épidémie assumée	Un traitement stabilisant
Option stratégique	Acceptabilité sociale de l'option	Probabilité	► Très peu probable	Peu probable	Peu probable	Peu probable	Probable	Très probable
Contrôle social	Très fort niveau de rejet		1	-3	4	4	-4	-3
Pilotage à vue	Bon consensus social		1	1	-1	-2	1	3
Responsabilité et liberté	Bon consensus social		1	1	0	4	-1	-2
Etat humaniste	Très bon consensus social		3	3	-3	-2	3	4

Trois remarques peuvent être faites :

- 1) On remarque deux situations particulières lorsque l'on fait la somme algébrique, d'une part, des notes des scénarios selon les options et, d'autre part, des notes des options selon les scénarios. Ces deux situations particulières sont la somme algébrique du scénario "Vaccin" (+6) et celle de l'option "Santé organisée" (+8). Dans chaque situation, une explication peut être avancée : les différentes options interfèrent peu avec la survenue du scénario "Vaccin". Si ce scénario se produisait, on ne pourrait guère reprocher aux pouvoirs publics l'option prise, qu'elle qu'ait été cette option. Quant à l'option "Santé organisée", elle est cohérente avec les quatre scénarios optimistes et n'est pas massivement incohérente avec les deux autres.
- 2) Cette analyse voudrait dire que, dans les autres cas, des interférences plus importantes existent. C'est ainsi, par exemple, que l'option "Contrôle social" ne serait très cohérente qu'avec les deux scénarios "Désillusion" et "Chacun pour soi". A l'inverse, la cohérence des options "Pilotage à vue" et "Responsabilité et liberté", c'est-à-dire des options reflétant des prises de risque plutôt faibles, serait assez bonne avec les différents scénarios. Il n'est pas surprenant en définitive que les 3 options "tolérantes" apparaissent plus en cohérence avec les 4 scénarios "optimistes" et que l'option "Contrôle social" soit en cohérence avec les 2 scénarios "pessimistes".
- 3) Mais ce qui apparaît le plus éclairant encore pour les pouvoirs publics c'est le croisement du degré d'acceptation sociale des options et de la probabilité de survenue des scénarios. C'est ainsi que les pouvoirs publics auraient raison de miser sur la survenue du scénario "Traitement stabilisant" qualifié de "très probable" (voire sur le scénario "Epidémie assumée"), dans la détermination de leurs options, c'est-à-dire en privilégiant les options "Pilotage à vue" et surtout "Santé organisée" dont l'acceptation sociale est jugée bonne voire très bonne et qui se trouvent en cohérence avec les scénarios. En revanche, ils pourraient prendre des risques inutiles s'ils choisissaient les deux autres options qui paraissent cohérentes avec les trois scénarios qualifiés de "peu probables". L'option "Contrôle social" cumulerait les handicaps au regard des deux scénarios les plus probables. tout en rencontrant un fort niveau de rejet social.

Même si on fait la part de la subjectivité, l'intérêt de ce croisement scénarios/options, acceptabilité/probabilité pour éclairer l'action publique paraît assez déterminant et conforme aux objectifs de la prospective : "éclairer le futur".

CONCLUSION : Les principaux enseignements de l'étude

Fondamentalement incertain, l'avenir, dans le domaine du SIDA, l'est peut-être plus encore que dans d'autres domaines. Certains scénarios ont été jugés moins probables que d'autres, ce n'est pas pour autant qu'ils doivent être considérés comme invraisemblables. Au delà de ces incertitudes, il est cependant possible de retirer les enseignements principaux de cette étude : la tendance à la stabilisation, le chemin étroit où s'inscrit l'option "santé organisée" et un facteur décisif: l'évolution des valeurs.

Une tendance à la stabilisation

Deux constantes révélatrices de cette tendance sont à noter parmi les scénarios proposés. La première concerne **l'évolution de l'épidémie en France** : à l'exception d'un seul scénario, dont les conditions de réalisation seraient une évolution défavorable de l'ensemble des paramètres, une nouvelle croissance de l'épidémie n'est pas envisagée dans les années qui viennent. La seconde constante est, en l'absence de traitement curatif ou de reprise de l'épidémie, un **impactéconomique** de l'épidémie qui ne devrait évoluer que modérément dans les quinze années à venir. Cette tendance globale à la stabilité peut cependant cacher des évolutions profondes qui concernent le profil des personnes nouvellement contaminées, la durée et la qualité de vie de ces personnes atteintes, etc...

L'option "santé organisée" : un chemin étroit.

L'étude confirme que les valeurs de la société, plus que l'évolution des techniques ou de l'épidémie, vont vraisemblablement influencer les mesures qui seront prises dans les années à venir par les pouvoirs publics et qui iront dans le sens de telle ou telle option stratégique mise en évidence. Parmi celles-ci, il en est une qui est particulièrement crainte par l'ensemble des acteurs, il s'agit de celle qui se traduit par des mesures de contrôle social et s'accompagnerait d'une régression évoluant vers une stigmatisation forte. Les victimes de l'épidémie seraient ainsi considérées comme potentiellement coupables de faire courir des risques aux autres . L'option "santé organisée", à l'inverse. est celle qui apparaît comme la plus souhaitable, en fonction de considérations éthiques aussi bien qu'en fonction de considérations d'efficacité. Elle n'est pas simple à mettre en oeuvre : elle suppose en effet une prévention plus ciblée, ce qui accroît la visibilité des personnes qui ont les risques les plus importants, tout en respectant les principes de liberté et de confidentialité. Elle suppose également le maintien d'un engagement fort des pouvoirs publics, tout en évitant que se développe l'idée d'un traitement "de faveur" en ce qui concerne cette maladie par rapport à d'autres qui entraînent également un grand nombre de décès et d'incapacités prématurés.

L'évolution des valeurs de la société française : un facteur décisif.

Trois facteurs qui dépendent peu des options politiques qui seront prises à l'avenir, joueront vraisemblablement un rôle moteur sur l'évolution de l'épidémie et de ses conséquences. L'un, sans surprise, est **l'évolution des techniques médicales**. On a peu de peine à imaginer les bouleversements qu'entraîneraient la découverte d'un traitement curatif ou d'un vaccin réellement efficace. Si les conditions ne semblent pas réunies pour que ces espoirs se concrétisent dans un avenir proche, en revanche, de réels progrès vers un traitement stabilisant apparaissent désormais engagés. Le deuxième est **l'évolution de l'épidémie dans le monde**. Dans ce domaine, on peut au mieux s'attendre à une stabilisation à un niveau relativement élevé. Une conséquence en sera vraisemblablement une poursuite de la croissance de la proportion de personnes originaires d'un pays à forte prévalence parmi les personnes atteintes d'infection par le VIH en France. Le troisième facteur est le rôle fondamental joué par **l'évolution des valeurs de la société française**. Selon que la solidarité demeurera une valeur dominante ou que l'individualisme deviendra la règle, les conditions de vie des personnes atteintes, les attitudes et les comportements, les modes de prise en charge etc., peuvent changer du tout au tout.

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes celles et ceux qui ont participé à l'élaboration de cette étude :

- LES MEMBRES DU COMITE DE PILOTAGE

- . Jean-François Girard
- . Gérard Vincent
- . Jean-Paul Lévy
- . Guy Nicolas
- . Alain Sobel
- . Jean-François Chambon
- . Yann Le Quam

- LES MEMBRES DU GROUPE DE REALISATION

- . Geneviève Antoine
- . Véronique Basque
- . Gabriel Bez
- . René Demeulemeester
- . Jean-Marc Nadal
- . Rachel Orinel
- . Catherine Patris
- . Pedro Perez
- . Yves Souteyrand
- . Claude Thiaudière

- L'EQUIPE DES CONSULTANTS

- . Jacques Arcade
- . Jean-Claude Cohen
- . Géraldine Zana

- LES REDACTEURS DE LA BASE D'ANALYSE

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> . Philippe Adam . Emmanuelle Bauchet . Nicole Cerf . Sylvie Deuffic . Jean Dormont . Angela Downs | <ul style="list-style-type: none"> . Yves-Antoine Flori . Anne Laporte . Françoise Le pont . Geneviève Paicheler . Alain Quemin |
|--|--|

- LES EXPERTS

- . Hubert Allemand
- . Joël Balavoine
- . Dominique Billet
- . François Boue
- . François Bourdillon
- . Marie-Claude Brachet
- . Lydia Braggiotti
- . Gilles Brucker
- . Jean-Baptiste Brunet
- . Martine Bungener
- . Camille Cabral .
- . Laurent Cavaignac
- . Dominique Costagliola
- . Jean-René Dard
- . Jean Debeaupuis
- . Bernard Debré
- . Daniel Defert
- . Pierre Dellamonica
- . Louis Dessaint
- . Michel Dreyfus-Schmidt
- . Jacques Drucker
- . Annick Dulion
- . Jean-Marie Faucher
- . Paule Gastinel
- . Pierre-Yves Geoffard
- . Annick Girard
- . Pierre-Yves Geoffard
- . Jean-Paul Guyonnet
- . Claude Guyomarch
- . Siem Heisterkamp
- . Emmanuel Hirsch
- . Claude Jacob
- . Didier Jayle
- . Jean-Paul Jean
- . Pierre Kneip
- . Pierre Lascoumes
- . Philippe Lecorps
- . Patrick Lecourtois
- . Alain Lefevre
- . Pierre Leroy
- . Gwenola Levasseur
- . Antoine Lion
- . Jean-Marc Livrozet
- . Christophe Martet
- . Arnaud Marty Lavauzelle
- . Véronique Mazille
- . Didier Menard
- . Michelle Mira
- . Jean-Paul Moatti
- . Felicia Narboni
- . Claudine Neisson-Vernant
- . Christine Ortmans
- . Vincent Pachabézian
- . Jean Parot
- . Lucile Pasquier-Passelaigue
- . Michel Peltier
- . Jacques Perotti
- . Jeanine Pierret
- . Christian Pradier
- . Edith Pons
- . Louis René
- . Annie Roucolle
- . Willy Rozenbaum
- . Roger Salomon
- . Annie Serfaty
- . Alfred Spira
- . Martine Vacarie
- . Alain-Jacques Valleron
- . Florence Veber