

**Ministère de l'emploi,
de la cohésion sociale et du logement**

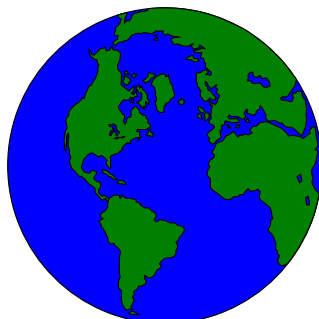
Ministère des affaires étrangères



**38^{ème} session
de la
Commission de la population
et du développement de l'ONU**

New York
4 au 8 avril 2005

Sida et pauvreté



**Contribution détaillée de la France
Situation nationale**

Avant-propos

Organe subsidiaire du Conseil économique et social (Ecosoc) de l'ONU, la Commission de la population et du développement (CPD) a pour mandat de faire réaliser des études et de formuler des recommandations à l'Ecosoc sur les questions démographiques, l'intégration des stratégies démographiques dans les politiques de développement, ainsi que sur l'évaluation de l'application du programme de la Conférence du Caire (1994) sur la population et le développement. La Commission rassemble les représentants de 47 pays membres élus par l'Ecosoc sur la base d'une répartition géographique pour 4 ans.

La Commission se réunit chaque année au printemps au siège de l'ONU à New York. Elle consacre habituellement l'essentiel de ses travaux à l'examen d'un thème précis, le genre en 2000, l'environnement en 2001, la santé et les droits de la reproduction en 2002, l'éducation en 2003, en lien avec les questions de population et de développement. En 2004, les différents points du programme d'action adopté au Caire ont été passés en revue. En 2005, le thème de la session est le sida en lien avec la pauvreté. Pour la France, la direction de la population et des migrations du ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement est chargée chaque année de coordonner, en liaison avec le ministère des affaires étrangères, l'élaboration de la contribution française à cet événement. Le présent document comprend quatre parties :

- une introduction soulignant l'intérêt de la session pour les autorités françaises ;
- une synthèse portant sur la situation en France, établie par France Lert, directeur de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), U687 Santé publique et déterminants professionnels et sociaux de la santé (france.lert@st-maurice.inserm.fr) ;
- l'ensemble des études détaillées, rédigées par les meilleurs experts du domaine, qui ont servi de base à l'établissement de la synthèse ;
- une présentation de l'action de la France dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida dans les pays en développement.

Le présent document va être mis à disposition sur Internet. On se reportera au site social.gouv.fr, rubrique "Grands Dossiers".

Introduction

Dès 1978, par la déclaration d'Alma-Ata, la communauté internationale proclamait haut et fort « la santé pour tous » comme l'un des objectifs majeurs du développement. En 2000, à nouveau, l'Assemblée générale des Nations Unies consacrait à ce secteur pas moins de trois des huit objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) à atteindre avant 2015 par un effort global et concerté.

Beaucoup reste pourtant à faire pour que soit garanti l'accès à la santé des populations les plus pauvres. Les crédits qui y sont consacrés demeurent très insuffisants, en particulier dans le monde en développement. La dépense totale des 48 pays les moins avancés en matière de santé plafonnait en effet à 11 USD par personne et par an en 1997, alors qu'un rapport de la Commission macroéconomie et santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publié en 2001 précise qu'atteindre les OMD dans ce secteur exigerait de porter ce chiffre à 34 USD au minimum. Une large part des populations les plus pauvres restent aussi écartées des services de santé faute de ressources dans de grands pays à revenu intermédiaire, voire jusque dans les poches les plus marginalisées de la population des Etats industrialisés.

Parmi les fléaux sanitaires dont le lien avec la pauvreté est le plus évident figure en premier lieu le VIH/sida. La pandémie est certes mondiale : depuis la découverte du virus, le sida a provoqué la mort de 20 des 60 millions de personnes infectées sans qu'aucun pays ne soit épargné. Pas moins de 70 millions d'autres pourraient décéder dans les 20 prochaines années au rythme actuel des nouvelles infections et de la propagation des maladies opportunistes qui y sont associées (tuberculose...).

Face à ce fléau, cependant, la pauvreté constitue plus qu'un facteur aggravant. D'un côté, en effet, les déterminants économiques de la pandémie de VIH/sida ne sont plus à démontrer. Le moindre accès à l'information sanitaire préventive, au dépistage, aux traitements et aux soins que requiert la maladie expose en premier lieu les laissés pour compte du développement. De l'autre, l'épidémie explique une grande part de la stagnation, voire de la régression, des indicateurs de ce développement en Afrique sub-saharienne, et pourrait vite fragiliser la croissance des grands réservoirs humains que sont la Chine, l'Inde ou la Communauté des Etats indépendants. L'importante et rapide baisse de l'espérance de vie qu'on peut lui imputer provoque en effet l'absentéisme puis la disparition des catégories les plus actives de la population (instituteurs, professionnels de santé, cadres des secteurs privé et public...) qui étaient à la fois soutiens de famille, acteurs économiques les plus productifs et capital humain indispensable, dont les connaissances, qui furent coûteuses à acquérir, ne se transmettront plus.

La France est consciente de la double dynamique qui anime ce couple, par laquelle sida et pauvreté sont à la fois cause et conséquence l'un de l'autre. Pour contribuer à enrayer ce cercle vicieux, elle agit autant dans le cadre de ses politiques nationales de santé publique qu'à travers sa coopération bilatérale et multilatérale.

En France, comme dans d'autres pays d'Europe de l'Ouest, la population des personnes atteintes s'est modifiée lentement depuis une vingtaine d'années, et l'on assiste à un certain glissement de l'épidémie vers des catégories sociales de plus en plus pauvres. Cette évolution ne semble pas s'opérer par un changement de la composition sociale des personnes

contaminées au sein de chaque grand groupe mais par un changement de la répartition des personnes atteintes selon ces groupes. La proportion d'homosexuels et de toxicomanes est en diminution. Celle des hétérosexuels en population générale s'accroît légèrement. On enregistre une augmentation marquée de la part des migrants, caractéristique du lien entre sida et pauvreté : pour les populations concernées, la pauvreté est la cause de la migration, et elle ne cesse pas avec la migration puisque nombre de primo-arrivants se trouvent confinés aux marges de la société. D'après une étude récente dans un hôpital parisien, les deux tiers des patients étrangers étaient sans papiers au moment du premier contact après le dépistage de la séropositivité.

Les femmes, les hétérosexuels et les étrangers sont plus fréquemment diagnostiqués à la phase sida, sans qu'il faille y voir une cause de nature sociale. Les femmes migrantes sont en moyenne diagnostiquées plus tôt que leurs homologues masculins en raison du dépistage systématique en cas de grossesse. Pour ces derniers, dont la situation est préoccupante, c'est bien le dépistage tardif et non une difficulté spécifique d'accès aux soins qui est en cause : ce retard initial pèse sur le pronostic de la maladie. En conséquence, la politique de santé en direction des migrants met la priorité sur le dépistage. Le système français de santé publique a remporté par ailleurs un succès important en matière de prévention de la transmission mère-enfant grâce à la généralisation du traitement préventif par les antirétroviraux.

Avant l'apparition des traitements antirétroviraux, le basculement dans la maladie était synonyme non seulement de désespérance mais aussi de misère sociale et relationnelle, pour laquelle seule l'action des associations a pu apporter un réconfort relatif. Désormais, le sida est pour les adultes concernés, souvent jeunes, une maladie chronique qui affecte fortement la capacité à mener une activité professionnelle soutenue. Les plus pénalisés sont les hommes diplômés et qualifiés. Les migrants ressentent moins la dégradation de leur niveau de vie puisqu'ils se trouvaient marginalisés avant même l'irruption de la maladie. Beaucoup plus que la position sociale de départ, la maladie s'avère être le facteur déterminant de la situation très difficile des malades. Elle marque une rupture sociale profonde et généralement irréversible, dramatique si l'on songe que les malades ont aujourd'hui 11 ans d'ancienneté de leur diagnostic. Toxicomanes et femmes migrantes mères de familles monoparentales connaissent les conditions de vie les plus précaires.

Dans les années quatre-vingt, la discrimination des malades fut parfois à l'ordre du jour. L'action associative, souvent sur un mode communautaire, a pu jouer un rôle positif, les personnes atteintes se trouvant acteurs et bénéficiaires de son intervention. Dans les années quatre-vingt-dix, la politique publique a joué un rôle déterminant en direction des toxicomanes avec le développement des traitements de substitution et la mise en vente libre des seringues. La prise de conscience par les acteurs du système de santé de l'exclusion de cette population a largement favorisé la floraison d'initiatives en sa faveur. En définitive, qu'il s'agisse de la transmission du virus ou de la prise en charge des malades, des progrès décisifs ont été obtenus, d'autant plus remarquables que dans d'autres régions du monde la drogue demeure un vecteur majeur de diffusion du VIH.

La politique en direction des prostituées n'a pas connu le même succès. Mais surtout, le danger de discrimination touche aujourd'hui les migrants, dont le taux de prévalence est élevé. La clandestinité durable d'une partie d'entre eux est un obstacle majeur à leur accès aux soins puisque les personnes concernées ne bénéficient ni de la Sécurité sociale ni de la Couverture maladie universelle (CMU). L'Aide médicale de l'Etat (AME) vient pallier cette difficulté. Pour autant, la politique de prévention du sida et de lutte contre ses conséquences

doit encore progresser sur ce terrain, qu'il s'agisse de la compréhension des attitudes propres aux populations touchées ou de l'identification des interlocuteurs susceptibles d'assurer en leur sein le relais nécessaire aux politiques publiques de santé.

Forte de son expérience et consciente de ses responsabilités, la France a également fait de la question du VIH/sida et de la pauvreté un axe majeur de sa politique de coopération bilatérale et multilatérale.

L'action de la France pour la lutte contre le VIH/sida dans le monde s'est organisée autour de plusieurs modes d'intervention. Dès les années quatre-vingt, elle a soutenu et financé des actions concrètes dans plus de trente pays. Au plan diplomatique, elle s'est prononcée en 1997 en faveur de l'accès aux médicaments pour les malades des pays du Sud. Elle a œuvré pour la reconnaissance au niveau mondial de la nécessité d'apporter une réponse globale à l'épidémie, dans le cadre de l'Assemblée Générale des Nations-Unies comme dans le cadre de l'OMS. Au plan financier, la France a milité pour un engagement fort des pays les plus riches, notamment à travers la création du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme auquel elle a apporté 12 % des promesses de dons. Sa contribution à la lutte contre le VIH/sida dépasse 130 millions d'euros en 2004. Son action passe également par l'intervention directe de ses spécialistes et de ses institutions, désormais coordonnée par la Plate-forme des intervenants français.

Le ministère français des affaires étrangères utilise trois canaux d'intervention : le Fonds de solidarité prioritaire engage 6,5 millions d'euros chaque année pour des projets d'aide à la lutte contre le sida dans plus de vingt pays cependant qu'une coopération avec l'Unicef est ciblée sur les orphelins dans trois pays d'Afrique particulièrement touchés. L'assistance technique résidentielle mobilise plus de 120 personnes. Les contributions obligatoires et volontaires à l'OMS et à Onusida s'élèvent à 2,7 millions d'euros. Par ailleurs, le ministère soutient les réseaux de recherche à travers le Centre Population et développement (Ceped).

D'autres actions sont impulsées par le ministère des solidarités, de la santé et de la famille (soutien au GIP Esther) et par l'agence française de développement. Par ailleurs, la France apporte un soutien spécifique à l'allègement de la dette des pays pauvres très endettés et soutient des initiatives multilatérales en faveur de l'accès aux médicaments. Les ministères de l'éducation nationale et du budget contribuent eux aussi à la lutte contre le sida dans les pays en développement. Enfin, la France se mobilise en faveur de la mise en place d'une taxation internationale au bénéfice de cette lutte.

Par ailleurs, la France est consciente que briser le cercle vicieux entre sida et pauvreté ne se fera pas sans le volontarisme déterminé et concerté des autres acteurs du développement. S'étant fixée comme mandat d'amener tous les peuples à l'état de santé le plus élevé possible, l'OMS possède évidemment un rôle normatif essentiel auquel notre pays apporte sa contribution financière autant que son assistance technique, au siège comme dans les pays. Cette coopération porte, *inter alia*, sur l'étude des déterminants économiques et sociaux de la pandémie, la préqualification des médicaments ARV ou la large diffusion des bonnes pratiques médicales dans des domaines tels que la surveillance et l'alerte épidémiologiques ou la transfusion sanguine.

En l'Onusida, d'autre part, les autorités françaises voient le forum privilégié d'un plaidoyer en faveur de la prise en compte des enjeux spécifiques du sida dans les politiques de chacune des agences co-parrainantes et des pays donateurs ou récipiendaires. Outre ses partenaires

bilatéraux et l'Union européenne, la France encourage ainsi par exemple le Haut commissariat aux réfugiés à veiller aux besoins particuliers des personnes déplacées vivant avec le virus, et notamment des femmes. De la même façon, nous défendons le travail de sensibilisation et de conseil qu'exerce l'Organisation internationale du travail envers gouvernements, employeurs et organisations de travailleurs en matière de prévention du VIH dans le monde du travail et de fourniture de soins et soutiens (notamment contre les discriminations) aux personnes infectées. Les partenariats publics privés, à ce titre, apparaissent comme une piste solide pour porter les bénéfices de ces politiques jusqu'aux populations les plus pauvres.

Au-delà de cette meilleure coordination des diverses stratégies (« 3 principes »), néanmoins, la France partage l'avis du Panel de haut niveau comme du rapport Sachs selon lesquels des progrès déterminants ne seront pas obtenus sans un véritable changement d'échelle dans le financement de la lutte contre le VIH/sida. Déjà deuxième contributeur bilatéral au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, notre pays veut doter cet original mécanisme de gouvernance internationale de ressources plus pérennes pour avancer significativement vers l'objectif dit de « 3 en 5 ». Tel sera l'objet cette année des conférences de reconstitution des ressources du Fonds, dont les autorités françaises avaient soutenu le principe dès le début. Mais face au défi de la stabilité des programmes thérapeutiques et de la remise à niveau des systèmes de santé, l'augmentation de l'aide publique traditionnelle ne suffira pas. A moyen terme, c'est donc une étape autrement plus importante que la communauté internationale devra franchir, dont les différentes réflexions en cours sur les biens publics mondiaux (Commission Macroéconomie et santé de l'OMS, groupe franco-suédois, groupe « quadripartite », sommets franco-allemands) ont montré la direction. Sans remettre en cause la souveraineté des Etats, seuls des mécanismes innovants de financement (facilités financières ou prélèvements de solidarité internationaux), couplés à un véritable renforcement de la coopération intergouvernementale, permettront de briser rapidement et durablement le cercle vicieux du sida et de la pauvreté.

Liste des contributions détaillées

- **France Lert** : Synthèse : Sida et pauvreté en France
- **Nicole Solier** : La politique française de lutte contre le VIH/sida
- **Florence Lot** : Surveillance du VIH/sida et pauvreté
- **Isabelle Grémy, Sandrine Halfen, Nathalie Beltzer** : Les facteurs de vulnérabilités, notamment sociales, dans la population générale, associés à une moindre perception du risque de transmission du VIH et à une moindre adoption des comportements de prévention
- **Marcel Calvez, Caroline Semaille, François Fierro, Anne Laporte** : Pauvreté, précarité et accès tardif au système de soins
- **Marie Jauffret-Roustide, France Lert** : L'exclusion, argument de l'émergence de la réduction des risques envers les usagers de drogues en France
- **Didier Fassin** : Santé et immigration, un objet politique à reconstruire
- **France Lert, Rémi Sitta, Rosemary Dray-Spira, Yolande Obadia et le groupe VESPA** : Les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH en France métropolitaine - Résultats de l'enquête ANRS-EN12-VESPA
- **Patrice Pinell** : Mobilisation associative et pauvreté

Sida et pauvreté en France

France LERT¹

Dans les pays industrialisés, l'infection VIH concerne des populations particulières compte tenu de son épidémiologie et des modes de transmission du virus. En France, plus de 20 ans après les premiers cas, 20 ans marqués par la mise en œuvre d'une forte politique de prévention et plus récemment par l'accès aux traitements antirétroviraux, l'infection VIH ne s'est pas diffusée en population générale contrairement à d'autres régions du monde. Pour autant, la dynamique mondiale de l'épidémie dans sa diversité se reflète dans la situation française : comme dans d'autres pays du Nord, il existe en France une transmission du VIH soutenue voire accentuée dans les dernières années chez les homosexuels masculins, une part croissante de nouveaux cas sont diagnostiqués chez des migrants venant des pays d'épidémie généralisée tandis que les politiques de réduction des risques ont mis un coup d'arrêt à l'épidémie dramatique des années quatre-vingt chez les usagers de drogue.

Les traitements permettent désormais de vivre longtemps avec la maladie (Tassie, 2002) : ainsi, une fraction importante des personnes suivies connaissent leur séropositivité depuis plus de 15 ans. Si leur efficacité est remarquable, les traitements n'évitent pas toutes les manifestations cliniques de l'infection VIH et ils ont des effets secondaires parfois sévères. La découverte de la séropositivité, l'astreinte du suivi médical et du traitement, la crainte et souvent la réalité des discriminations affectent la vie des personnes atteintes.

La problématique sida/pauvreté s'est renouvelée avec les différentes étapes de la dynamique épidémiologique et de l'histoire thérapeutique du VIH/sida, en France et ailleurs dans le monde. Elle se joue au carrefour de grandes questions politiques qui débordent largement le champ de l'épidémie de sida : processus d'exclusion sociale, essoufflement de l'Etat-Providence, politiques d'immigration, mondialisation des enjeux politiques et économiques, mais aussi transformation du statut de l'individu et de la citoyenneté. A l'inverse, sur certains points, l'infection VIH/sida a généré des innovations sociales au-delà de son champ dans le domaine de la santé ou du statut des personnes.

Avec les évolutions épidémiologiques et le poids de la maladie, quel est aujourd'hui le lien entre sida et pauvreté ?

- assiste-t-on, et par quel mécanisme, à un glissement de l'épidémie vers des catégories sociales de plus en plus pauvres ?
- le système de soins est-il également accessible, y compris aux plus démunis ?
- la maladie fait-elle basculer les personnes atteintes dans la pauvreté ?
- les politiques publiques et la mobilisation sociale limitent-elles l'impact social de la maladie ?

¹ Inserm, U687, Saint-Maurice
france.lert@st-maurice.inserm.fr

Assiste-t-on, et par quel mécanisme, à un glissement de l'épidémie vers des catégories sociales de plus en plus pauvres ?

La surveillance épidémiologique, les enquêtes comportementales en population générale ou dans des sous-groupes particuliers fournissent des données pour répondre à cette question.

En Europe de l'Ouest, la structure de la population des personnes vivant avec le VIH se transforme lentement avec l'agrégation aux premières générations de malades majoritairement composées d'homosexuels et de toxicomanes, de migrants de régions d'épidémie généralisée et d'un flux faible et assez stable d'individus de la population générale (Hamers, 2004, del Amo, 2004). Chaque pays a une épidémie très différente en fonction d'un ensemble de facteurs qui ont surtout déterminé les phases initiales de l'ère du sida : situation et pratiques des homosexuels masculins, politiques publiques - sanitaires et répressives - en matière de toxicomanie, pratiques sociales des usagers de drogue, gestion de la sécurité transfusionnelle, liens historiques avec les pays où sévit une épidémie sévère et flux migratoires actuels.

Globalement, la proportion des personnes de faible niveau social tend à augmenter parmi les personnes atteintes en lien avec l'augmentation rapide de diagnostics chez les personnes immigrées, en France comme dans la plupart des pays de l'Union européenne. L'évolution des catégories sociales peut s'appréhender à travers les données de la déclaration obligatoire des cas de sida. Toutefois la maladie sida a pris une signification différente depuis que les traitements antirétroviraux permettent de prévenir la survenue des complications de l'infection VIH chez des personnes diagnostiquées assez tôt pour en bénéficier. Or certaines catégories sociales ont un recours tardif au dépistage. Aussi l'interprétation des données de déclaration obligatoire du sida sur une période de 20 ans doit-elle être prudente. Les évolutions présentées ici conjuguent des données de la déclaration obligatoire et les résultats de l'enquête ANRS-VESPA réalisée en 2003 et qui rend compte des personnes vivant avec le VIH à cette date quelle que soit l'année de leur diagnostic. Le groupe des usagers de drogue, qui constitue une proportion variable selon les pays, s'amenuise lentement en nombre et en proportion avec la diminution des nouveaux cas. Parmi les homosexuels, le niveau d'étude, la catégorie sociale, l'activité professionnelle apparaissent stables d'une génération de diagnostic à l'autre, ce qui ne va pas dans le sens d'un déplacement de l'épidémie vers des catégories socialement plus vulnérables. Les données de la déclaration obligatoire sont stables en terme de répartition professionnelle depuis les années 1997-98. Cette tendance n'est pas non plus perceptible de façon nette dans le groupe peu nombreux des hétérosexuels non immigrés, que ce soit dans les données de l'enquête ANRS-VESPA ou dans les données de déclaration obligatoire. Dans celles-ci la proportion de cadres a baissé après 1998 au profit de la catégorie professions intermédiaires. En quelque sorte, la transformation sociale de l'épidémie en France tient principalement à un flux migratoire généré par des phénomènes de pauvreté, de crises politiques et d'absence d'accès aux soins dans les pays du Sud. Les données disponibles vont dans le sens d'infections acquises dans le pays d'origine (questions posées en Angleterre, ancienneté de l'immigration au moment du diagnostic notamment). La situation dans les pays d'origine du point de vue social et économique et les politiques d'immigration dans les pays du Nord tant pour ce qui concerne les conditions d'entrée sur le territoire que les politiques d'intégration et de cohésion sociale confinent les immigrés, particulièrement les primo-arrivants, aux marges de la société tant en termes de logement, d'emploi, de ressources, d'éducation que de participation citoyenne (European Commission, 2003). Ces traits se retrouvent chez les personnes séropositives. L'analyse des déclarations de découvertes de séropositivité de 2003-4 montre un taux d'inactivité très élevé chez les migrants de 61 % à 83 % selon leur nationalité contre 35 % chez les Français (Lot).

Existe-t-il des facteurs de risque sociaux de la transmission du VIH ? Les études d'incidence sont rares, plus encore celles qui portent sur les facteurs sociaux de la transmission. Par contre, le lien entre statut social, niveau d'éducation et comportement est fréquemment étudié dans les enquêtes en population générale ou parmi les homosexuels masculins. En France, les enquêtes « Connaissances, attitudes, pratiques » menées à intervalle régulier pour mesurer les évolutions (Grémy, Halfen, Beltzer) ont mis en évidence un lien entre le niveau d'éducation et les connaissances relatives à la transmission du VIH, les attitudes vis-à-vis des personnes séropositives, l'image du préservatif et son utilisation. Ces différences sociales se marquent de façon graduée de la catégorie sans diplôme à la catégorie études universitaires, confirmant ainsi les observations sur les comportements de santé dans d'autres champs. Les écarts ne se sont pas comblés au cours de la période 1992-2004, et les personnes ayant un faible niveau d'étude ne rattrapent pas les bacheliers ou les diplômés du supérieur, malgré un effort soutenu d'information et de campagnes de communication et de prévention. Chez les homosexuels masculins, qui ont aussi été régulièrement étudiés, on retrouve de telles associations.

Les processus qui lient le niveau d'étude et les comportements préventifs ont été peu étudiés : chez de jeunes homosexuels de faible niveau social, il apparaît que les processus cognitifs interviennent dans l'appropriation de l'information et des messages de prévention et, partant, dans l'adoption de comportements préventifs (Janssen, 2001). Il n'est cependant pas possible avec les données existantes en France pour le moment de mesurer l'association entre facteurs sociaux et risque de contamination ni de mettre en évidence l'ensemble des mécanismes qui sous-tendent cette association.

En population générale, il est possible que les écarts à la norme préventive (utiliser un préservatif avec tout nouveau partenaire ou entre partenaires qui ne connaissent pas mutuellement leur statut sérologique négatif), plus accentués lorsque le niveau social est plus bas, n'aient pas de conséquences suffisamment importantes pour être quantifiables en termes de contamination avec les méthodes de mesure de l'incidence disponibles en France actuellement ; il en va différemment sans doute dans la population homosexuelle où la prévalence est forte (10 à 15 %) et où les comportements sexuels sont eux aussi partie prenante de modes de vie socialement différenciés (Adam, 2001).

Le système de soins est-il également accessible, y compris aux plus démunis ?

L'accessibilité du système de soins pour les personnes contaminées par le VIH/sida est appréhendée au dépistage et pour le suivi médical. La gratuité du dépistage et des soins a été décidée dès les années quatre-vingt pour réduire les barrières financières à l'accès aux soins. Le dépistage est offert gratuitement dans les consultations anonymes de dépistage qui attirent les personnes les plus exposées. Le suivi médical et les traitements sont couverts complètement par l'assurance maladie, étendue à la quasi-totalité de la population depuis la création de la CMU en 2000.

Cependant, la question de l'accès aux soins des étrangers sans papiers se pose avec une particulière acuité pour la maladie VIH/sida mettant en cause le principe du droit universel aux soins et à la santé. D'après une étude récente menée dans un hôpital parisien, 65 % des patients étrangers étaient sans papiers au moment du premier contact après le dépistage de la séropositivité (Fonquernie, 2005). Une fois le droit au séjour et au travail reconnu grâce à la

disposition spécifique concernant les personnes atteintes de pathologie grave ne pouvant être soignées dans leurs pays, ces personnes peuvent bénéficier de la CMU (Couverture Maladie Universelle) ou de la Sécurité sociale (affiliation sur critère professionnel). Malgré ce dispositif, la complexité, la lenteur des procédures, ainsi que des pratiques hétérogènes et parfois abusives des agents qui les mettent en œuvre peuvent constituer un frein à la démarche de soins. Les associations et les services spécialisés jouent un rôle majeur pour aider les patients dans ces démarches et réduire ainsi les délais dans la mise en place des suivis et traitements nécessaires.

Au niveau de la surveillance épidémiologique, le retard au dépistage a été classiquement appréhendé à travers la part des malades déclarant le sida sans avoir eu antérieurement de diagnostic de leur infection : toutes choses égales par ailleurs, les hommes, les étrangers, les personnes contaminées par rapport hétérosexuel ont une probabilité accrue d'être diagnostiqués à la phase sida (Calvez et coll). L'effet de la nationalité est également retrouvé dans l'enquête ANRS-VESPA lorsque le dépistage tardif est défini comme le sida ou un taux de CD4 inférieur à 200 dans l'année suivant le diagnostic de l'infection. Le rôle spécifique du sexe n'est par contre pas observé. Il se trouve que les personnes diagnostiquées tard, principalement hétérosexuelles et migrantes, sont aussi caractérisées par un faible niveau d'étude, l'absence ou la précarité de l'emploi et un faible niveau de vie. L'hypothèse sociale ou culturelle n'est cependant pas retenue comme un facteur accroissant au niveau individuel le non-recours au dépistage. Le facteur mis en avant est plutôt une non-perception de soi comme personne exposée : les groupes majoritaires dans les nouvelles générations de patients, notamment les hétérosexuels, se distinguent ainsi des hommes homosexuels et usagers de drogue qui vivent dans un univers profondément marqué par l'expérience de la maladie. Toutefois les mécanismes qui sous-tendent le dépistage tardif doivent être mieux compris.

Parmi les migrants, le dépistage systématique en cours de grossesse expliquerait la plus grande précocité du diagnostic chez les femmes par rapport aux hommes qui ont moins d'occasions de contacts avec le système de soins. En ce sens, la situation des hommes migrants est particulièrement préoccupante. Les données sur les délais entre l'arrivée en France, le dépistage et le début de la prise en charge dans diverses études (Lert, 2004 ; Mortier, 2003 ; Valin, 2004) conduisent à mettre en cause le dépistage tardif observé chez les migrants et l'impossibilité d'être dépisté dans le pays d'origine plus qu'un retard dans l'accès après le dépistage en France.

Les données de surveillance du sida indiquent globalement une différence entre Français et étrangers quant à la proportion de patients traités par antirétroviraux avant le sida parmi les personnes pourtant diagnostiquées pour leur infection VIH : cette différence s'est amenuisée dans les dernières années : 43 % des étrangers contre 46 % des Français. D'autres observations réalisées sur des populations de personnes séropositives vont plutôt dans le sens d'une égalité de traitement et de résultats dans le système de soins (Keiser, 2004) : si on se limite aux critères de sexe et de nationalité comme marqueurs sociaux dans l'enquête ANRS-VESPA, la probabilité d'être traité par antirétroviraux ne diffère pas entre Français et étrangers mais serait plus faible chez les femmes. Le résultat du traitement - avoir atteint une charge virale indétectable parmi les traités de plus de 6 mois - dépend principalement du stade d'évolution de la maladie lors de la mise sous traitement (liée au dépistage) et de l'observance. En quelque sorte, après l'entrée dans le système de soins, l'accès aux soins se réaliserait dans des conditions satisfaisantes, mais le retard pris au début des soins continuerait à peser sur le pronostic de la maladie : le risque de mortalité chez les patients pris

en charge tardivement (stade sida ou CD4 < 200/ml) est 16 fois supérieur dans les 6 premiers mois à celui des patients pris en charge précocement). Ensuite, grâce au traitement, ce surrisque s'atténue (sous la direction de JF Delfraissy, 2004). C'est pourquoi, au sein de la politique de santé envers les migrants, la priorité est mise sur le dépistage par un faisceau d'actions d'information et de mobilisation des services de santé primaires (médecins généralistes, PMI, consultations précarité, etc.).

Les services hospitaliers spécialisés ont dû développer fortement la dimension sociale de la prise en charge pour orienter les patients dans les démarches administratives et permettre rapidement l'ouverture des droits. Parallèlement, les autorités sanitaires ont soutenu des associations de personnes atteintes (programme migrants des associations générales ou associations regroupant des patients d'origine africaine) dont des associations effectuant des permanences dans les services hospitaliers. Un service d'interprétariat est également financé par les fonds publics pour des prestations auprès des patients et une formation des interprètes sur le VIH/sida et les hépatites.

Un des succès marquants en termes de santé publique est la prévention de la transmission mère-enfant. Le traitement préventif de la transmission materno-fœtale par les antirétroviraux au cours de la grossesse a été généralisé. Seule une infime proportion des femmes n'en bénéficie pas. Il s'agit de femmes qui ignoraient le plus souvent leur séropositivité avant la grossesse et se sont fait suivre tardivement pour celle-ci. Elles ne se distinguent pas par des caractéristiques démographiques particulières. En particulier, les femmes originaires d'Afrique sub-saharienne ne sont pas surreprésentées parmi elles (Mayaux, 2003).

La maladie fait-elle basculer les personnes atteintes dans la pauvreté ?

Au début de l'épidémie, en France, de nombreuses personnes atteintes ont été diagnostiquées à un stade avancé de la maladie ; sur fond d'épuisement du système immunitaire, l'enchaînement des maladies opportunistes entraînait hospitalisations, détérioration de l'état général et souvent perte d'autonomie. Dans ce processus, la personne malade devait arrêter ses activités, notamment son emploi, et voyait ses revenus drastiquement réduits. Elle avait besoin d'assistance pour la vie quotidienne, souvent pendant de longs mois et ce d'autant qu'il s'agissait souvent de personnes jeunes, vivant seules. La personne malade devait affronter la perspective d'une mort inéluctable et rapide, et parfois le rejet de ses proches. La mobilisation associative a répondu à cette situation par des initiatives multiformes visant à donner une voix à ces personnes en détresse, marginalisées par la maladie, à offrir des services nouveaux d'entraide, de soutien psychologique, de loisirs partagés, d'aide au logement et pour des tâches de la vie quotidienne, ou de soins, y compris en soins palliatifs. Ces dispositifs visaient à maintenir la personne dans un lien social appréhendé dans toutes ses dimensions. L'absence de ressources n'était pas pensée en termes de pauvreté.

La durée désormais longue de la maladie pose aujourd'hui le problème de la vie d'un adulte jeune avec une maladie chronique. L'astreinte du suivi médical et du traitement, les effets secondaires des médicaments, les phénomènes diffus de stigmatisation s'ajoutent aux processus pathologiques et affectent la vie quotidienne. Cet impact se traduit par un faible taux d'activité avec pour corollaire un revenu réduit – souvent compensé par des allocations d'invalidité d'un montant relativement faible – et des conditions de vie dégradées. Cependant, seule la prise en compte des facteurs déterminant la situation économique et sociale en population générale permet de cerner les conséquences propres de la maladie. La

confrontation de la situation des personnes atteintes avec la population générale montre de façon nette que cette situation détériorée est bien la conséquence de l'état de santé. En effet, les personnes atteintes ont un taux d'emploi réduit par rapport aux personnes de sexe, d'âge, de nationalité, de niveau d'étude ou de qualification identiques. Le désavantage relatif est plus marqué pour les personnes les mieux dotées : les hommes, les personnes diplômées et qualifiées. Dans les autres groupes, notamment les étrangers, l'écart existe entre les personnes atteintes et les autres, mais il est moins marqué en raison de leur marginalisation sur le marché du travail. La perte d'emploi au cours de la maladie pour ceux qui étaient actifs au moment du diagnostic est fréquente, précoce, liée à l'état de santé mais accentuée pour les personnes jeunes, peu diplômées, peu qualifiées et ayant des emplois précaires. In fine, on observe une fréquence significative de situations de grande précarité avec l'absence de logement personnel, des difficultés financières majeures, y compris pour se nourrir. Parmi les personnes vivant avec le VIH, les plus en difficulté sont d'une part les toxicomanes, qui pour la plupart ont pourtant cessé d'utiliser des drogues, d'autre part les migrants, et parmi eux les femmes seules avec des enfants (Lert et coll).

D'après une étude menée en 2001 en Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur, l'entourage apparaît comme le soutien principal tant sur le plan psychologique que sur le plan matériel. Selon les groupes, ce soutien se répartit entre la famille et le conjoint/partenaire. L'isolement affectif beaucoup plus fréquent parmi les personnes atteintes que dans la population générale d'âge correspondant conduit à ce que globalement la famille – notamment les parents - joue un rôle plus important que le conjoint (Obadia, 2002).

Quant à l'utilisation des dispositifs spécifiques d'aide par les personnes vivant avec le VIH, on observait une utilisation diversifiée des services d'aide à domicile et des ressources d'aide psychologique fournies par les professionnels et les associations, liée en grande partie à un état de santé très détérioré. Les autres aides sont très fortement déterminées par le niveau des revenus et moins liées à l'impact de la maladie sur la santé. On observe un niveau élevé de besoins non satisfaits, en particulier d'aide à domicile, de la part de personnes ayant une infection moins avancée, les dispositifs se concentrant sur les personnes gravement atteintes.

Ainsi, la maladie VIH produit une rupture sociale majeure dans la vie des personnes atteintes, entraînant globalement une dégradation des conditions d'existence. L'exclusion de l'activité professionnelle et l'entrée dans le régime d'invalidité apparaissent peu réversibles. Les allocations financières et les dispositifs spécifiques viennent compenser certains désavantages mais laissent persister des situations de pauvreté. Le dispositif spécifique concentré sur les situations de handicap est insuffisamment utilisé pour prévenir les ruptures sociales ou rétablir une insertion professionnelle permettant de redresser ou de maintenir un niveau de vie satisfaisant pour un adulte jeune : les malades en France ont, en 2003, 43 ans d'âge moyen et 11 ans d'ancienneté de leur diagnostic (Lert, 2004).

Les politiques publiques et la mobilisation sociale limitent-elles l'impact social de la maladie ?

L'épidémie s'est révélée dans les pays du Nord d'abord chez les homosexuels masculins, les hémophiles, puis chez les usagers de drogue par injection, enfin chez les migrants d'Afrique sub-saharienne. Ceci au moment où l'ampleur dramatique de l'épidémie s'imposait au premier plan avec la double dimension de son caractère incontrôlable et de l'injustice que représentent l'inaccessibilité des traitements et l'insuffisance de la prévention. Ce

déplacement progressif du phénomène central de la dynamique épidémiologique a sans doute contribué à la façon dont s'est structuré cet enjeu et à sa prise en compte dans la politique publique.

Pinell observe que « le sida est la première grande épidémie qui ne fait pas des problèmes posés par la pauvreté un thème central ». L'épidémiologie désigne des groupes de populations défavorisés en référence à des comportements ou situations spécifiques (prostitués, usagers de drogue, prisonniers et migrants).

Dans la première période, les années quatre-vingt, la question de la discrimination de personnes désignées comme dangereuses par leur capacité à transmettre une maladie mortelle et par des comportements déviants est au premier plan. Le modèle communautaire auquel se réfèrent les associations de malades pour lutter contre ce risque, organiser une solidarité symbolique et matérielle, œuvrer en faveur d'une inscription de la question du sida au premier rang de l'agenda politique, ne considère la pauvreté que comme une conséquence de la maladie : les personnes atteintes, jeunes adultes, diagnostiquées souvent à des stades avancés de la maladie, voient leur état de santé se dégrader de façon irréversible, avec des épisodes de maladie entraînant de façon accélérée perte d'emploi, perte de ressources, parfois perte du logement, rejet par les proches, isolement et perte de l'autonomie dans les phases terminales de la maladie. L'association Vaincre Le Sida, avec l'aide à domicile, l'organisation du réseau des volontaires ou des moments de convivialité par AIDES, les logements APARTS, répondent à ce besoin d'assistance matérielle intriqué au soutien personnel. Les personnes atteintes et leurs proches sont à la fois acteurs et bénéficiaires de ces actions. Selon Pinell, ce modèle « trouve ses limites quand il s'agit d'élargir l'association à des individus marginalisés sur le plan social, culturel et économique ». L'association peine à œuvrer sur ce terrain. C'est finalement une organisation humanitaire, Médecins du Monde, qui développe envers les usagers de drogue les techniques éprouvées dans les pays en développement. Parallèlement, d'autres associations adoptent un modèle plus classique d'organisation de services sociaux en mettant l'accent sur la coordination de services autour de la personne prise dans sa globalité. La concentration de l'épidémie dans certaines villes et l'existence de périodes prolongées de dépendance conduisent à mettre les questions de logement au premier plan avec des dispositifs originaux, en particulier auprès des personnes défavorisées, principalement les usagers de drogue.

Chez les usagers de drogue, l'épidémie est apparue d'emblée extrêmement grave avec des taux de prévalence avoisinant les 50 % chez les usagers de drogue incarcérés et la mort de nombreux jeunes patients. Pour autant, sa dimension sociale ne s'est fait jour que relativement lentement puisqu'il a fallu attendre près de 10 ans des changements majeurs de la politique de santé publique dans ce domaine : c'est en effet au milieu des années quatre-vingt-dix que les programmes à bas seuil et les traitements de substitution ont été mis en place (Jauffret-Roustide et Lert). Les représentations sociales de la toxicomanie chez les professionnels de santé et en population générale faisaient de l'extrême délabrement physique et social des usagers la conséquence inéluctable et somme toute acceptée de la toxicomanie, dont la seule sortie possible était l'abstinence. La simplicité de la mesure réglementaire de vente libre des seringues et son efficacité immédiate ont entamé cette représentation en mettant en évidence la possibilité de mener avec succès des programmes préventifs. Ce faisant, l'acceptation tacite de l'approche purement répressive, de l'exclusion du soin des toxicomanes et de l'inefficacité des stratégies thérapeutiques en vigueur a été ébranlée. En particulier, dans les services hospitaliers ou dans les associations, ceux qui étaient au contact de ces patients jeunes

mourant du sida ont pris la mesure du caractère multiforme des phénomènes d'exclusion et cherché à promouvoir en France les stratégies de réduction des risques.

Il a cependant fallu une forte mobilisation politique. Le collectif « Limiter la casse » rassemblant les associations humanitaires et les associations de lutte contre le sida a interpellé les politiques sur le thème de la citoyenneté des usagers de drogue et l'injustice de leur exclusion du soin et de la société. La notion d'exclusion a permis de réaliser une jonction entre les interventions sociales nées de l'effritement de l'Etat providence et le nouveau paradigme de la politique des drogues. En effet, la notion d'exclusion a pu fédérer des acteurs en réalité très éloignés dans leurs conceptions de la toxicomanie, des besoins des usagers et des stratégies à mettre en œuvre. Parallèlement, les nouvelles stratégies d'intervention (bus d'échange de seringues, services en libre accès, action communautaire chez les prostitués, substitution à faible niveau de contrôle) s'inspirent des dispositifs ciblant les publics mis à l'écart (sans domicile, sans papiers, sans revenus). Ces dispositifs caritatifs bénéficient d'ailleurs aussi aux usagers de drogue, désormais englobés dans les publics précaires sans mesures spécifiques de nature sociale. Les dispositifs spécifiques à la toxicomanie sont quant à eux essentiellement des programmes de santé publique, au premier plan desquels les traitements de substitution en accès quasi gratuit dans des conditions très flexibles (peu de critères d'admission en traitement, pas de contrôles urinaires, pas d'enregistrement, prescription et délivrance pour plusieurs semaines). La forte médicalisation de la réponse à la toxicomanie permet de stabiliser la situation de la majorité dans une position d'assistance par le médicament, le RMI, la CMU, et l'AAH pour les personnes atteintes d'infection VIH ou d'hépatite C. De fait, ces dispositifs favorisent l'adhésion au suivi de la maladie VIH (Jauffret-Roustide et Lert).

La problématique de l'exclusion et de la stigmatisation dans le champ du sida a accentué la crainte de voir stigmatisés certains groupes de la population migrante marqués par des taux de sida élevés ; crainte majorée par les relents xénophobes entretenus par une fraction des partis politiques. Les taux de sida par nationalité n'ont été publiés que tardivement par les autorités en charge de la surveillance (Savignoni, 1999). Le sida a renouvelé les modes classiques de pensée de l'hygiène publique et de la médecine tropicale en termes de pathologie d'importation, d'acquisition ou d'adaptation. Pour autant, la conceptualisation de la problématique santé et immigration reste inachevée. Dans la population migrante, la prévalence élevée du sida dans la population générale des pays africains, liée à des facteurs écologiques et sociaux et la difficulté à promouvoir des actions de prévention, ne permettent pas de ralentir pour le moment la transmission du virus entre les hommes et les femmes. Les modes d'organisation de la sexualité, de la reproduction et de la famille et la domination masculine accentuent sans doute les risques de transmission et les obstacles à la prévention. Cette prévalence élevée qui se retrouve dans les groupes d'immigrés, si elle concerne des personnes en grande difficulté du fait des conditions de l'immigration, ne peut être interprétée directement comme un fléau lié à la pauvreté ou à l'immigration. L'approche culturaliste liant de façon directe la transmission du VIH à des pratiques ou des croyances spécifiques à des groupes ethniques ne rend pas compte de la situation épidémiologique vis-à-vis du sida chez les migrants en France. Les restrictions à l'immigration maintiennent dans l'irrégularité administrative les patients nouvellement arrivés. La conciliation du droit aux soins pour tous et du maintien de cette politique restrictive s'est effectuée à travers un droit au séjour et au travail spécifique, du fait de l'état de santé pour des personnes souffrant de maladies graves ne pouvant être soignées dans le pays d'origine ; mais ce droit au séjour et au travail reste restreint (dans la durée des autorisations principalement) et n'est pas toujours rapidement mis en œuvre. En attente de la délivrance du titre de séjour et de travail, les personnes ne peuvent

pas bénéficier de la protection sociale complète permise soit par la Sécurité sociale, soit par la Couverture Maladie Universelle (CMU) mise en place par la loi du 27 juillet 1999 ; elles n'ont alors accès qu'à un dispositif plus restrictif réservé aux personnes sans titre de séjour : l'Aide Médicale de l'Etat (AME). Les barrières administratives et judiciaires et la crainte de la sanction de retour au pays retarderaient l'accès au dépistage et aux soins : néanmoins, les données récentes situent le délai médian entre l'arrivée et le diagnostic autour d'un an (Mortier, 2003, Lert, 2004).

D. Fassin propose trois principes pour penser et agir le sida des migrants. Il convient tout d'abord de prendre en compte la situation du sida dans le pays d'origine et la politique de l'immigration dans le pays d'accueil. En deuxième lieu, les conduites des immigrés dans le champ du VIH doivent être interprétées en fonction de leur expérience concrète et quotidienne du monde, qui comprend des références culturelles mais aussi des conditions d'existence. Enfin, on ne peut ignorer les conditions actuelles de l'entrée d'étrangers sur le territoire avec le quasi-épuisement des voies légales et la situation des populations forgées par les vagues d'immigration anciennes qui n'ont toujours pas trouvé un statut d'égalité au sein de la société française. La non-reconnaissance de l'existence de communautés dans la société française se traduit par l'absence d'institutions pouvant jouer un rôle de relais des actions sanitaires, en particulier préventives.

Le volontarisme politique consistant à regarder le VIH/sida comme un enjeu pour toute la société française, marqué notamment par le refus de la notion de groupe à risque au profit de comportements ou situations à risque, en dépit des évidences épidémiologiques, a conduit jusqu'au début de cette décennie à définir les actions en direction de groupes spécifiques comme des déclinaisons d'une politique globale. Comme le montre le texte synthétique de N. Solier sur la politique française depuis le début des années quatre-vingt, pauvreté et précarité n'ont donc pas constitué des axes majeurs pour la politique publique même si les catégories d'exclusion et de solidarité ont été un référentiel majeur de ces 20 dernières années dans ce domaine : c'est le cas notamment des campagnes en faveur de la tolérance et de la solidarité envers les personnes atteintes, du soutien aux associations comme garantes du lien social entre les personnes atteintes menacées par le rejet et l'exclusion par la maladie, de la mise sur pied de structures nouvelles permettant le maintien des personnes devenues dépendantes dans la cité, la gratuité des soins, l'accent mis sur les droits individuels et le libre choix.

C'est dans ce cadre que se situent les actions en faveur des groupes marginaux dans la société, prostitués, usagers de drogue, et la promotion d'une approche communautaire, avec des succès limités dans des groupes maintenus aux franges extrêmes par la loi, les représentations sociales et leur propre comportement. Les changements dans la politique de la drogue ont été initiés dans le champ du VIH/sida et par ses acteurs. Cela s'est traduit notamment par une répartition des responsabilités au niveau des administrations de la santé, les actions de réduction des risques sous la responsabilité du service sida et le traitement dans le service pratiques addictives ; celui-ci regroupe l'ensemble depuis 2002. Le renouvellement de l'approche n'a pas eu le même succès dans le champ de la prostitution : l'approche communautaire, inaugurée dès le début des années quatre-vingt-dix en rupture avec le modèle de la réinsertion sociale du passé, survit dans des conditions difficiles résultant de l'extrême marginalisation des prostituées, du renouvellement de cette population marquée par une forte mobilité et une plus forte pression du proxénétisme, des politiques publiques répressives tant contre le racolage que contre les migrants sans papiers, très nombreux dans le travail sexuel. L'issue dans une reconnaissance d'un statut pour la prostitution heurte l'opinion, notamment

les mouvements féministes, alors que ce pas a été franchi avec une légitimation sanitaire ou sociale dans d'autres champs. Ainsi, les publics précaires ne se dessinent qu'en creux des actions ciblant des groupes étroitement définis sur des critères épidémiologiques.

Le risque redouté d'une discrimination accrue des immigrés a conduit à envisager leur part croissante dans l'épidémiologie du VIH/sida sous l'angle de la diffusion hétérosexuelle de l'infection VIH. Dans ce cadre, de nombreuses actions spécifiques ont été mises en place sans apparaître comme un axe majeur de la politique du sida : édition de brochures en plusieurs langues, campagnes dans des médias communautaires, mise à disposition d'interprètes dans les services de soins, actions en faveur de l'accès aux droits, actions de prévention dans les résidences collectives, soutien à différentes associations communautaires, les grandes associations de lutte contre le sida ne réussissant pas à développer des programmes d'envergure envers ces populations. A partir de 2001, les immigrés comme composante de la société française sont représentés dans les campagnes grand public de façon à atteindre ces populations et à permettre une identification et une appropriation des contenus et des messages préventifs. Les évaluations post-campagne n'ont révélé ni dans la population générale, ni parmi les migrants une perception négative de cette représentation. La dynamique engagée s'est formalisée dans un programme thématique 2004-2006 avec des objectifs spécifiques aux migrants, notamment pour l'entrée dans le soin par un dépistage précoce (DGS, 2004). Cependant, les actions de prévention spécifiques restent limitées par les lacunes dans la connaissance des modes de vie des différentes populations d'immigrés et des besoins des nouveaux arrivants dans les conditions actuelles d'immigration : mode de constitution des unions, séparation des familles au moment de l'immigration, brassage ethnique et culturel, rapports sociaux de genre, etc.

Conclusion

Aujourd'hui en France, on ne peut établir de lien direct entre pauvreté et risque d'être infecté par le VIH. En population générale, les éléments caractérisant la pauvreté, mauvaises conditions de vie, insuffisance des ressources, exclusion sociale, ne déterminent pas un risque accru d'être contaminé par le virus du sida sans la présence de facteurs supplémentaires comme l'usage de drogue intraveineuse, le travail sexuel ou la vie dans un pays d'épidémie généralisée. Si les attitudes et les comportements préventifs sont moins solides dans des catégories sociales défavorisées chez les jeunes comme chez les adultes, la prévalence de l'infection VIH est trop faible en population générale pour que la position sociale soit identifiable avec les méthodes de mesure disponibles comme facteur de risque d'infection VIH. Les homosexuels masculins comme population ont une prévalence extrêmement élevée de l'ordre de celle de l'Afrique sub-saharienne. Les données sont insuffisantes à l'heure actuelle pour quantifier la part des facteurs sociaux dans le risque de contamination et en comprendre les processus : on retrouve parmi les hommes homosexuels un lien entre niveau d'étude, niveau social et attitudes préventives, mais le lien avec l'incidence n'a pas été, à ce jour, montré. Parmi les populations originaires des pays d'épidémie généralisée, les recherches manquent encore pour départager les hypothèses de l'augmentation ou de la réduction du risque en France par rapport au pays de départ : la période difficile de l'arrivée et de l'installation en France peut aggraver les risques ou au contraire les atténuer grâce à une meilleure disponibilité de l'information, du dépistage, du soin et des moyens préventifs. Ainsi, malgré la richesse des études réalisées, ces questions cruciales restent sans réponse.

Le contrôle de la transmission du VIH chez les usagers de drogue grâce aux interventions de réduction des risques, devenues partie intégrante de la politique de santé publique – et désormais inscrites dans la loi² - constitue un des acquis de la lutte contre le sida en France comme dans de nombreux pays, tant au niveau de la transmission de l'infection que de la prise en charge, avec un retentissement plus large sur la santé et l'insertion sociale. Ce point mérite d'autant plus d'être souligné que dans de nombreuses régions du monde, dans les pays de l'ancienne URSS, en Asie ou en Amérique latine, l'usage de drogue est un vecteur majeur de diffusion du VIH : 78 % des 13,2 millions d'injecteurs sont dans les pays en développement et en transition avec une prévalence de l'infection VIH souvent supérieure à 20 % (Aceijas, 2004).

L'alliance construite entre les associations de malades, les chercheurs, les professions de santé, les autorités et les médias au début de l'épidémie pour prévenir l'exclusion des personnes atteintes a permis une mobilisation des ressources existantes au service des malades et des innovations en matière de services, de modes d'organisation ou de droits. La mise au point de stratégies thérapeutiques très actives dans des systèmes d'accès universel aux soins permet à l'immense majorité des patients d'être efficacement soignés. Pourtant, vis-à-vis des plus démunis, les modes d'intervention empruntent plus au modèle humanitaire qu'au modèle communautaire et interrogent les bases des politiques sociales contemporaines, notamment en matière d'immigration et de cohésion sociale.

² La loi du 9 août 2004 sur la santé publique a inscrit la réduction des risques comme une des dimensions de la politique de lutte contre la toxicomanie. Son cadre de référence est détaillé dans le décret du 15 avril 2005.

Références bibliographiques

- Aceijas C., Stimon G. V., Hickman M. et al. : Global overview of injecting drug use and HIV infection among injecting drug users. *AIDS*, 2004, 18, 2295-2303.
- Adam P., Hauet E., Caron C. : Recrudescence des prises de risque et des MST parmi les gays. Résultats préliminaires de l'enquête Presse Gay 2000. *InVS*, mai 2001, 56 p.
- Del Amo J., Broring G., Hamers F. F. et al. : Monitoring HIV/AIDS in Europe's migrant communities and ethnic minorities. *AIDS*, 2004, 18, 1867-1873.
- Comité médical pour les exilés (Comede). : Migrants/étrangers en situation précaire – Prise en charge médico-psycho-sociale, guide pratique 2005, 440 p.
- Direction Générale de la Santé, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. : Programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France, 2004-2006.
- European Commission : Migration and social integration of migrants, 2003, 78p.
- Fonquernie L., Dray-Spira R. M., Bamogo E., Lert F. et Girard P. M. : Caractéristiques épidémiologiques et cliniques des patients vus à l'hôpital Saint-Antoine à Paris pour la prise en charge initiale d'une infection VIH/sida (entre le 01/01/2002 et le 31/10/2003) (sous-presse)
- Gouëzel P. : Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), bilan d'activité du dépistage du VIH, France, 2000. *BEH*, n° 43, 2002, 213-216.
- Hamers F. F., Downs A. M. : The changing face of the HIV epidemic in western Europe: what are the implications for public health policies? *Lancet*, 2004, 364, 83-94.
- Institut de Veille Sanitaire. : Dispositif de dépistage anonyme et gratuit du VIH. Un regard sur les consultants. Enquête nationale, juin-juillet 1999. *InVS*, novembre 2000, 58 p.
- Jansen M., de Wit J., Hospers H. J. et al. : Educational status and young Dutch gay men's beliefs about using condoms. *AIDS Care*, 2001, 13, 1, 41-56.
- Keiser O., Taffé P., Zwahlen M. et al. : All cause mortality in the Swiss HIV cohort study from 1990 to 2001 in comparison with the Swiss population. *AIDS*, 2004, 18, 1835-1843.
- Lert F., Obadia Y. et l'équipe de l'enquête Vespa. : Comment vit-on en France avec le VIH/sida ? *Population et Sociétés*, n° 406, 2004, 4 p.
- Mayaux M. J., Teglas J. P., Blanche S. : French Pediatric HIV Infection Study Group Characteristics of HIV-infected women who do not receive preventive antiretroviral therapy in the French Perinatal Cohort. *Acquir Immune Defic Syndr.* 2003 Nov 1;34(3):338-43
- Mortier E., Chan Chee C., Bloch M. et al. : Nouveaux consultants pour une infection par le VIH dans un hôpital du nord des Hauts-de-Seine, *BEH*, n° 1, 2003, 2-3.
- Obadia Y., Marimoutou C., Bouhnik A.D., Lert F., Dray-Spira R. : Les aides apportées aux personnes atteintes par l'infection à VIH/sida. Une enquête auprès des patients des services de soins en Ile-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur. *Drees, Etudes et Résultats*, n° 203, novembre 2002, 11p.
- Observatoire Français des Drogues et des toxicomanies : Substitution aux opiacés. Synthèse des informations disponibles de 1996 à 2001 en France. *OFDT*, juin 2003, 80 p.
- Savignoni A., Lot F., Pillonel J., Laporte A. : Situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France depuis le début de l'épidémie jusqu'en juin 1998. *BEH*, n° 27, 1999, 113-114.
- Tassie J. M., Grabar S., Lancar R., Deloumeaux J., et al. : Time to AIDS from 1992 to 1999 in HIV-1 infected subjects with known date of infection. *JAIDS*, 2002, 30, 81-87.
- Valin N, Lot F, Larsen C, Gouëzel P, Blanchon T, Laporte A. Parcours sociomédical des personnes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH, prises en charge dans les hôpitaux d'Ile-de-France, 2002. Rapport de l'Institut de veille sanitaire, février 2004.

La politique française de lutte contre le VIH/sida

Nicole SOLIER³

En France, le dispositif de lutte contre l'épidémie s'est constitué et adapté progressivement à partir de 1983. Comme dans d'autres pays, ce sont des associations de personnes atteintes et de médecins qui ont élaboré les premières réponses face à ce phénomène épidémique d'une ampleur sans précédent depuis la tuberculose. Les pouvoirs publics, pour leur part, ont témoigné de leur volonté constante de faire de la lutte contre l'infection à VIH/sida une priorité de santé publique, même si, selon les périodes, les préoccupations de l'opinion publique vis-à-vis de cette pathologie ont sensiblement évolué, s'émoissant au fil du temps.

Les politiques menées depuis le début de l'épidémie, si elles ont gardé une certaine continuité, témoignent d'un souci d'adapter le dispositif pour répondre aux évolutions de cette pathologie et aux besoins des malades. On peut identifier assez clairement quatre périodes dans la politique menée en France jusqu'à présent : 1982-1989, 1989-1994, 1995-2000, 2001-2004.

En 2004, plusieurs modifications législatives interviennent, sources de changements importants, tant dans le rôle de l'Etat dans la politique de santé publique, que dans la façon dont l'ensemble des actions pilotées par l'Etat seront évaluées et sanctionnées par le Parlement. Ces changements conduiront à repenser la politique de lutte contre le VIH/sida et à donner un nouveau cadre d'actions pour la période à venir.

Entre 1982 et 1989, les premières mesures sont prises

Il s'agit de la mise en place du système de surveillance du sida qui devient à déclaration obligatoire selon les critères de l'OMS, de l'élaboration des premiers textes sur la prévention du VIH (dépistage obligatoire sur les dons de sang, puis en 1985 sur les dons d'organes de tissus, de cellules et de sperme). En 1987 interviennent l'autorisation de vente libre de seringues en pharmacie, la possibilité de faire de la publicité pour les préservatifs, le rappel du caractère volontaire du test de dépistage. Alors que les débuts de l'épidémie avaient été marqués par des hésitations sur la nature des mesures politiques à prendre entre solidarité et exclusion, responsabilité et coercition, soutien et punition, l'option répressive est rejetée. Ce choix se traduit par un traitement spécifique du sida directement au niveau de l'Etat. La lutte contre le sida ne s'inscrit pas dans les dispositifs de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles, relevant de la responsabilité départementale et conçus dans le cadre ancien des mesures de contrôle social (déclaration obligatoire, obligation de notification des partenaires, traitement, voire isolement imposé), au demeurant non appliquées. La difficile mise en place en 1988 des centres de dépistage anonymes et gratuits traduit le choix d'un dépistage volontaire relevant du strict choix individuel et garantissant l'anonymat. De même, la création des centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine, en insérant les patients à l'hôpital et en coordonnant les différents services intra et extra-hospitaliers qui les prennent en charge, s'oppose à la création de services spécifiquement dédiés. Le dispositif de surveillance de l'infection à VIH/sida à l'hôpital (DMI2) se construit. La première campagne

³ Médecin Inspecteur de Santé Publique

Chef du bureau Sida et Infections sexuellement transmissibles, Direction générale de la santé de 2002 à 2004. Depuis 2005, Direction des affaires sanitaires et sociales de Paris, nicole.solier@sante.gouv.fr.

TV: "le sida ne passera pas par moi", a lieu en 1987 et vise à sensibiliser l'opinion publique sur la responsabilité de chacun dans la chaîne de transmission.

Entre 1989 et 1994, l'Etat se dote d'une organisation exceptionnelle

Face à la progression dramatique des cas de sida, l'estimation du nombre de décès liés à cette maladie à plus de 10.000 pour 1991 (qui heureusement ne se confirmera pas) et le caractère transmissible de cette maladie mortelle qui engendre des peurs et peut susciter des réactions de rejet à l'égard des malades, le Pr. Got est chargé d'établir un rapport sur le sida en 1988 pour organiser l'action publique et mettre en place des moyens nouveaux pour traiter un problème aussi particulier et d'une telle ampleur. Ce rapport propose différentes mesures sur quatre volets : a) information et formation qui se traduit par la création d'une agence chargée de la prévention, l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS), b) refus de l'exclusion par la création du Conseil national du sida, autorité morale composée de personnalités connues, dotée d'un rôle de proposition et d'avis sur les campagnes menées par les pouvoirs publics et d'un rôle de réflexion sur les conséquences sociales du sida, c) organisation de la prise en charge des personnes atteintes, celle-ci est confiée à deux directions du ministère de la santé - direction générale de la santé et direction des hôpitaux - qui co-pilotent la politique sur la base des données de surveillance (cas de sida déclarés et données d'activité hospitalière). Ces directions disposent de moyens accrus pour la prise en charge hospitalière et le développement des prises en charge extra-hospitalières (hôpitaux de jour, appartements thérapeutiques, centres de post-cure pour toxicomanes) d) développement de la recherche avec la création de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS).

Cette organisation progressive transforme les cadres traditionnels de la politique de santé publique. Des recommandations de bonnes pratiques thérapeutiques sont élaborées par les professionnels en lien avec des associations. Le soutien aux associations, en particulier, permet la mise en place et le renforcement de services innovants tels que les appartements thérapeutiques, le soutien psychologique et social ou l'écoute téléphonique (création de Sida-Info-Service en 1990). Les campagnes de communication menées pendant cette période alternent promotion du préservatif (11 campagnes sur la période) et solidarité avec les personnes atteintes. Elles s'adressent au « tout public ». En 1992, pour la première fois, la campagne TV met en scène deux homosexuels.

Entre 1994 et 2000, la lutte contre le VIH/sida constitue une priorité des pouvoirs publics inscrite dans un cadre interministériel

A la suite des propositions élaborées par le Pr. Montagnier et présentées dans un rapport au Premier ministre le 1^{er} décembre 1993, une nouvelle étape est franchie dans la politique de lutte contre le VIH/sida, le rôle de l'Etat devenant prépondérant dans la lutte contre l'épidémie.

Une nouvelle organisation fondée sur l'interministérialité et la déconcentration des crédits de l'Etat

Les missions de l'AFLS sont confiées à la division sida de la direction générale de la santé, qui est également mise à la disposition de la direction de l'action sociale, ce qui traduit le souci de répondre aux besoins sociaux qui se font jour dans la prise en charge des patients et

d'articuler prévention, droits des malades, accès aux aides sociales, accompagnement et soutien.

Un comité interministériel de lutte contre le sida est institué. Il est chargé de définir l'orientation générale de la politique de lutte contre le sida. Il est assisté d'un comité des directeurs, représentant une dizaine d'administrations centrales des ministères concernés (dont justice, éducation nationale, agriculture, intérieur, défense) présidé par un délégué interministériel, le directeur général de la santé. Ce comité adopte un programme de travail à cinq ans (1995-1999) qui définit quatre objectifs principaux dans la perspective d'une action de longue durée pour « modifier durablement les comportements » et pour prendre le temps de susciter une large concertation « aux différents niveaux de l'Etat » : interministériel, national et déconcentré, administrations, en lien avec les associations. Si les objectifs retenus ne sont pas nouveaux (à l'exception de la définition et de la mise en œuvre d'une véritable politique d'éducation à la santé et à la sexualité en milieu scolaire, qui ne se concrétisera dans les textes que par une circulaire de 1997), les orientations stratégiques et la méthodologie le sont plus. En effet, c'est une réponse globale qui est apportée à ce défi que constitue la lutte contre l'épidémie de VIH/sida : approche globale de santé publique articulant prévention, recherche et prise en charge des personnes touchées, intégration de la lutte contre le sida dans la lutte contre les exclusions, la pauvreté et la précarité pour davantage d'égalité, de solidarité et de respect de la dignité et du droit des personnes, ceci en optimisant l'organisation administrative. Un principe d'action majeur pour la période 1995-2000 émerge autour du concept de solidarité. De l'accès aux soins, dont l'articulation avec les dispositifs de lutte contre l'exclusion est recherché, jusqu'à la communication, il s'agit de « renforcer l'esprit de solidarité au sein de la population ». Cet appel à la solidarité repose sur deux axes :

- a) apporter une réponse humaniste au problème du sida, en rejetant l'idée dangereuse pour les personnes atteintes que la maladie est un fléau social : cette conception sous-tend par exemple le projet de réorganisation des assurances ;
- b) définir une politique adaptée aux personnes précaires, qui tient compte de la montée de l'exclusion et des difficultés économiques particulières à cette période.

Pour mettre en œuvre ce programme, les pouvoirs publics organisent la déconcentration des crédits au niveau départemental, et créent cinquante postes de chargés de missions consacrés à la lutte contre le sida. Responsables de la concertation interministérielle au niveau départemental sous l'autorité du préfet, ils définissent les actions prioritaires à mener, dans des programmations départementales élaborées avec leurs partenaires locaux, programmations dont le suivi permet de veiller à la répartition des crédits en fonction des priorités locales identifiées.

Les principaux programmes de prévention associent :

- le développement de la politique de réduction des risques auprès des usagers de drogues, à partir de 1995, appuyée sur deux volets complémentaires : accès large à du matériel d'injection stérile au travers des programmes d'échanges de seringues, mise en place de boutiques pour les usagers de drogues les plus marginalisés et développement progressif des traitements de substitution.
- la mise en place et le développement de la prévention et l'éducation à la sexualité en milieu scolaire,

- les programmes de prévention auprès des homosexuels,
- le premier programme de réduction des risques sexuels chez les femmes qui est mis en place en 1998, en lien avec le mouvement français du planning familial pour répondre à une augmentation des cas transmis par voie hétérosexuelle notamment chez les femmes.

Des actions d'accompagnement de la politique sanitaire sont menées en milieu carcéral, rendues possibles par la réforme de 1994 du système de soins pénitentiaire qui relève désormais des hôpitaux. Elles favorisent l'accessibilité à différents outils de prévention (dont les préservatifs et l'eau de javel) pour les détenus, l'accès au dépistage du VIH et des hépatites de façon anonyme et au traitement post-exposition, comme à l'extérieur. Des outils de prévention et d'information destinés aux surveillants de prison sont diffusés ainsi qu'une sensibilisation à la prévention des risques infectieux, dont le VIH/sida.

Différentes mesures sont prises par le ministère de l'intérieur et de la défense pour développer les actions d'information, de sensibilisation au risque VIH auprès de leurs personnels.

Les programmes de prévention s'appuient sur une réorientation de la stratégie de communication.

L'évolution générale de l'image du préservatif et la diffusion des connaissances des modes de transmission de la maladie ont permis dans la communication grand public de passer à une communication qui nuance un message axé jusque là sur le tout préservatif. La communication fait place désormais à une échelle de risques en fonction des situations dans les trajectoires affectives et sexuelles des individus. Cet affinement du message qui a pour but de favoriser l'identification en s'attachant à contourner les stratégies de sélection des partenaires au profit de l'abandon du préservatif quand la relation est investie affectivement, a aussi l'intérêt de s'adresser simultanément aux différents groupes de la population (hétérosexuels, homosexuels, usagers de drogues notamment). Elle repose sur un concept unique : ce ne sont pas les groupes qui sont à risques, ce sont les situations. Outre les actions de communication nationale, cette période est marquée par la multiplication d'actions de communication déconcentrées et par la création de nombreux outils d'information (notamment en direction des jeunes). Afin d'atteindre les populations migrantes étrangères, les principaux outils d'information sont traduits dans différentes langues.

L'arrivée des traitements antirétroviraux en 1996 bouleverse les prévisions établies dans le rapport « prospective sida 2010 » en induisant des modifications brutales des prises en charge qui ont un impact immédiat sur les besoins des personnes atteintes et l'organisation du système de soins. En termes de communication, cette modification se traduit par une campagne d'incitation au recours au dépistage précoce après la prise de risque dans l'objectif d'accéder à des soins, et à des campagnes intégrant le nouveau contexte de la maladie afin de mieux faire comprendre la vie des personnes atteintes, de renforcer le climat de solidarité à leur égard et de valoriser le rôle de l'entourage, ainsi que les comportements de prévention à travers la proximité et l'identification avec les personnes atteintes.

Dès lors, la politique de prise en charge se développe selon trois axes complémentaires :

- 1) faciliter l'accès au dépistage, en encourageant le dépistage volontaire et précoce auprès des personnes les plus exposées. Le développement des centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG) se poursuit, accompagné de la mise en place de consultations gratuites dans les centres auxquels s'adressent les femmes (protection maternelle et infantile, centres d'éducation et de planning familial) dans le but d'offrir à une population peu suivie médicalement et en difficultés socio-économiques l'occasion de bénéficier des tests et d'élaborer une démarche de prévention. En 2000, un dispositif de désignation des CDAG est instauré qui doit permettre de contrôler le respect des règles de bonnes pratiques et de veiller à la formation des personnels au counselling. L'ensemble du territoire est couvert au travers de 300 CDAG qui, s'ils ne réalisent que 7 % de l'ensemble des tests réalisés en France, ont un taux de séropositivité de deux fois supérieur aux tests réalisés en ville, ce qui témoigne qu'ils drainent une population particulièrement exposée.

- 2) assurer une prise en charge médicale rapide, large et conforme aux avancées les plus récentes du progrès scientifique notamment thérapeutique. Le dispositif de prise en charge hospitalier évolue vers des séjours à temps plein plus courts, le développement de l'accès aux traitements en ville (avec le système de double dispensation des antirétroviraux en ville et hospitalier sur la base d'une primo-prescription hospitalière mis en place en 1997). Les réseaux ville-hôpital articulés autour des CISIH se développent, ainsi que les alternatives à l'hospitalisation. Pour mettre en place ces évolutions, les établissements hospitaliers bénéficient d'enveloppes de crédits spécifiques au VIH/sida jusqu'en 1999. Les recommandations d'experts sur les bonnes pratiques thérapeutiques sont élaborées tous les deux ans et diffusées largement (rapports Dormont puis Delfraissy). La prise en charge médicale hospitalière répond aux besoins des patients, la prévention de la transmission materno-foetale qui associe dépistage proposé systématiquement aux femmes enceintes, suivi régulier et protocole de traitement codifié (AZT+ Césarienne programmée) en cas de séropositivité obtient de bons résultats : en 1999, le taux de transmission materno-foetale est de 5 %. La prise en charge médicale des personnes incarcérées atteint progressivement celle des personnes vivant à l'extérieur grâce à l'accès au dépistage volontaire et anonyme, aux traitements antirétroviraux et à la mise en place progressive des traitements de substitution en milieu carcéral. La prise en charge médicale en France repose sur la gratuité des soins pour les personnes assurées sociales dans le cadre des affections de longue durée dont l'infection à VIH. Afin de faciliter la prise en charge des personnes les plus précaires et non assurées sociales, la mise en place de la couverture assurance maladie universelle à compter de janvier 2000 permet à ces personnes de bénéficier d'un accès gratuit au régime de base de la Sécurité sociale avec une assurance complémentaire. Par ailleurs, la mise en place en 1998 pour les étrangers en situation irrégulière atteints de pathologie grave mettant en jeu le pronostic vital et pour laquelle aucun traitement n'est disponible dans leur pays d'origine, de titre de séjour pour soins assorti de carte de travail permet à ces personnes d'être traitées en France comme les nationaux.

- 3) limiter l'impact négatif de l'infection sur les conditions de vie matérielle et sociale des personnes atteintes. La prise en charge globale des patients garde l'empreinte des initiatives associatives. Celles-ci ont eu un rôle précurseur en développant des activités de soutien, de solidarité, mais aussi d'information auprès des malades sur les traitements. Les dispositifs spécifiques pour les personnes atteintes par le VIH se développent, logement, aide à la vie quotidienne, assurées essentiellement sur les

crédits de l'Etat. L'objectif recherché au travers de ces dispositifs sociaux spécifiques est de limiter l'impact des difficultés sociales individuelles sur la qualité de la prise en charge effective des personnes atteintes. L'accès aux prestations sociales non contributives (allocation adulte handicapé), possible depuis 1994, est accéléré et sans condition de nationalité depuis 1998. En 1996, l'aide à domicile auprès des personnes atteintes par le VIH/sida, dispositif expérimental depuis 1990, piloté par l'association Aides, est étendu à l'ensemble du territoire. Il s'agit de s'appuyer sur le dispositif d'aides ménagères créé au profit des personnes âgées qui, à l'issue d'une formation sur les spécificités de la prise en charge des patients atteints par le VIH, est mobilisé sur la base des besoins de ces personnes. Il est destiné à des personnes dont l'état de santé ne nécessite pas une hospitalisation, mais qui présentent une dépendance importante dans les actes de la vie quotidienne. Une coordination départementale est chargée de définir les besoins et d'adapter en permanence les prestations tant au plan quantitatif que qualitatif et de simplifier les démarches pour bénéficier du dispositif d'aide à domicile de droit commun. 40 départements environ utilisent ce dispositif qui bénéficie à près de 2000 patients. Les difficultés de logement d'une partie non négligeable des personnes atteintes font que celles-ci ne peuvent bénéficier de l'hospitalisation à domicile qui se développe à partir des hôpitaux. Par ailleurs, certains patients, notamment les usagers de drogues, se voient refuser l'accès aux dispositifs d'hébergements sociaux compte tenu de la lourdeur de leur pathologie, et c'est pour ces publics que sont mis en place à titre expérimental des appartements de coordination thérapeutique assurant grâce à une coordination soignante l'ensemble des prestations relatives à la prise en charge sanitaire et sociale. Dans certains cas, les dispositifs de droit commun assurent l'hébergement des patients moyennant un supplément financier sur les crédits dédiés au VIH/sida.

Les moyens consacrés à cette politique et les outils de suivi

Les crédits annuels consacrés à la lutte contre le VIH/sida se répartissent de la façon suivante (année 1999) :

- Sur le budget santé publique de l'Etat consacré aux actions de prévention, dépistage, prise en charge extrahospitalière, soutien-accompagnement : 524 millions de francs (80 millions d'euros),
- Sur le budget de l'Etat consacré à la recherche : 503 millions de francs (77 millions d'euros),
- Sur le budget de l'assurance maladie sont financés la prise en charge thérapeutique, les traitements, l'hospitalisation et les soins de ville : 3,500 milliards de francs (527 millions d'euros),
- L'ensemble des crédits se monte à 4,500 milliards de francs (684 millions d'euros).

Des outils de suivi de la politique de prévention sont créés

Outre le suivi des ventes de préservatifs, seringues, activités de dépistage assuré au niveau national, l'ANRS met en place des études qui permettent de disposer de données sur les comportements (en population générale KABP reprise en 1992-94-98-2001, chez les HSH

enquête presse Gaie). La surveillance des cas de sida déclarés incombe au réseau national de santé publique (RNSP) jusqu'en 1997 puis à l'Institut national de veille sanitaire (INVS).

La fin de cette période est marquée par un changement institutionnel important en France, conséquence notamment de l'affaire du sang contaminé qui a fortement ébranlé les politiques : la loi de sécurité sanitaire du 31 juillet 1998 se traduit par la création de plusieurs agences qui renforcent la sécurité sanitaire : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, compétente sur les produits pharmaceutiques, les dispositifs médicaux, y compris dans les aspects de vigilance, Institut national de veille sanitaire qui reprend les compétences de surveillance du VIH jusque là dévolues au RNSP, Etablissement français du sang qui se substitue à l'Agence française du sang.

2001-2004 : une nouvelle stratégie de prévention inscrite dans un plan global

Contexte

Dès la fin de l'année 1999, trois ans après l'arrivée de trithérapies efficaces, dont on constate que si elles améliorent la qualité de vie des patients, elles n'éradiquent pas le virus, la nécessité de renouveler la stratégie de prévention se fait jour.

Si la prévalence de l'infection à VIH est faible en population générale (estimée entre 80.000 et 100.000 personnes séropositives), le nombre annuel de nouveaux cas de sida (1600 en 2001) restant supérieur au nombre de décès (600), le nombre de personnes vivant avec le virus continue de progresser. Les cas hétérosexuels constituent la majorité des nouveaux cas de sida et la part des femmes continue de croître tandis que la prévalence et l'incidence restent élevées parmi les homosexuels, les usagers de drogues et certains groupes de la population immigrée. Toutes les zones du territoire ne sont pas également touchées, les départements des Antilles et de Guyane voyant l'épidémie évoluer selon une dynamique particulièrement préoccupante. Le nombre de dépistages positifs augmente notamment dans les CDAG tout particulièrement chez les femmes originaires d'Afrique sub-saharienne et chez les habitants des DFA. Le dispositif de surveillance des nouvelles infections à VIH n'est pas mis en place, ce qui rend difficile l'appréciation de la dynamique épidémique. Dans un contexte de mondialisation de l'épidémie, ces données épidémiologiques, s'ajoutant aux résultats des enquêtes en sciences sociales, font craindre une reprise de l'épidémie en France.

En effet, parallèlement à une banalisation du sida dans l'opinion publique, (enquête KABP2001) les résultats des différentes enquêtes permettant de surveiller les comportements révèlent une reprise des comportements à risque chez les homosexuels (enquête Presse Gay) et la résurgence dans cette population des infections sexuellement transmissibles, notamment la syphilis qui avait disparu en France à la fin des années quatre-vingt.

Enfin, le rapport sur l'évaluation de la politique interministérielle menée entre 1995 et 2000, réalisé par le Commissariat au Plan, fait ressortir des lacunes dans la politique menée. En particulier, des insuffisances sont relevées s'agissant des actions auprès des populations migrantes /étrangères faute d'une visibilité suffisante de ces populations, et en raison du parti pris retenu par les politiques de ne pas cibler ces publics dans les actions de prévention afin d'éviter de les stigmatiser. Les nombreuses actions de prévention menées auprès des homosexuels demanderaient à être évaluées. La politique d'éducation à la sexualité des jeunes

est ambitieuse mais sa mise en place trop lente. Les résultats de la politique de réduction des risques menée auprès des usagers de drogues sont bons malgré un développement tardif de l'accès large aux traitements de substitution, mais doivent être confirmés et se traduire par une pérennisation du dispositif. C'est pour tenir compte de ce contexte et de la diffusion de l'épidémie au niveau international qu'un nouveau plan triennal de lutte contre l'infection à VIH/sida 2001-2004 est élaboré et adopté en Conseil des ministres en novembre 2001.

Les axes principaux du plan

Ce plan développe une stratégie fixant des priorités dictées par les données épidémiologiques mais aussi thérapeutiques et sociologiques de cette infection. Il vise à définir une nouvelle stratégie de prévention, renforçant les programmes de prévention en direction des groupes et territoires les plus exposés et améliorant la qualité du dispositif de prévention en direction de la population sur l'ensemble du territoire. Il comporte 10 objectifs qui peuvent être regroupés selon les axes suivants :

Renforcer les actions de prévention en développant des actions spécifiques en direction des groupes les plus exposés :

- Chez les homosexuels, il s'agit de renforcer l'information et l'accès à la prévention en partenariat avec les associations par des campagnes d'information et des actions sur les lieux de rencontres, d'intégrer la prévention dans le parcours de soin, de soutenir les associations de jeunes homosexuels,
- Auprès des usagers de drogues, l'objectif visé est d'articuler la réduction des risques avec le dispositif de prise en charge des toxicomanes, de consolider le dispositif existant par une disposition législative, de favoriser la diffusion des outils et des pratiques de réduction des risques, de renforcer l'action en faveur des pratiques d'injection sans risque.
- Chez les migrants, en particulier ceux originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne, les actions menées viseront à réduire le retard au dépistage, à consolider l'accès aux soins, à diffuser l'information préventive par des canaux et avec des contenus adaptés à la diversité des situations de cette population et à lutter contre la discrimination au sein des communautés concernées. Les campagnes de communication ciblées s'appuieront sur une visibilité des populations étrangères dans les campagnes de communication télévisuelles auprès du grand public.
- Chez les personnes séropositives : l'action auprès des personnes atteintes est prioritaire, celles-ci doivent être accompagnées et soutenues en raison de la difficulté à faire face aux contraintes des traitements et de la prévention sur le long terme. Le développement, au sein du dispositif de prise en charge, d'actions d'éducation à la santé intégrant la prévention des risques sexuels est préconisée, pour compléter les consultations d'observance,
- En milieu carcéral : la poursuite de la politique de réduction des risques viraux selon les recommandations du rapport de la mission santé/justice rendu public en 2001 s'impose. Les actions pour faciliter l'accès aux préservatifs et à l'eau de javel, améliorer le dépistage et la prise en charge du VIH et des hépatites et faciliter l'accès des usagers de drogue aux traitements de substitution doivent être renforcées.

Développer des programmes dans les régions qui ont la plus forte dynamique épidémique

Il s'agit en priorité de développer ces programmes dans les Antilles – Guyane en tenant compte de la situation locale et d'une forte stigmatisation des personnes atteintes par le VIH. Les objectifs sont de favoriser l'accès aux préservatifs et au dépistage, de maîtriser les risques liés à la sexualité chez les femmes, de favoriser les conditions d'accès aux traitements et renforcer la coopération avec les pays voisins,

Par ailleurs, six régions de France métropolitaine (Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes, Aquitaine, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon), qui concentrent plus de 70 % des cas de sida déclarés, devront mettre en place des programmations de leurs actions et renforcer au sein des crédits dont elles disposent les actions de prévention auprès des groupes les plus exposés.

Renforcer le dispositif de prévention sur l'ensemble du territoire

Les programmes prioritaires s'appuieront sur un dispositif préventif articulant une large accessibilité du dépistage et des préservatifs et une action continue d'information, de communication et d'éducation, en population générale avec une attention particulière en direction des jeunes qui entrent dans la sexualité. Auprès de ceux-ci, les actions en milieu scolaire devront se développer en intégrant l'ensemble des risques liés à la sexualité, de même les programmes de réduction des risques sexuels auprès des femmes menés avec le planning familial devront se développer en priorité dans les Antilles-Guyane. Ces actions seront soutenues par la diffusion régulière de campagnes de communication auprès du grand public afin de permettre à la fois de rappeler la permanence du risque, de faciliter la démarche de prévention, de construire un consensus social en s'adressant à la fois au grand public et aux groupes les plus exposés. Enfin, la prévention et la prise en charge des risques professionnels seront améliorées.

Faciliter le recours au dépistage et l'accès au traitement après exposition

Si le recours au dépistage est plus élevé en France que dans les autres pays européens, avec 4 millions de tests réalisés en 1999, le retard au dépistage du VIH reste important puisque 50 % des personnes arrivant au stade sida ignoraient leur séropositivité. L'accès au dépistage est facilité grâce au réseau des CDAG, cependant une partie importante des personnes à risques ne se font pas dépister. Il s'agira donc de développer l'incitation au dépistage auprès de ces populations et de mieux faire connaître le dispositif au travers d'actions locales mais aussi de campagnes de communication nationale.

L'évaluation rapide du risque et le traitement post-exposition réduisent de façon importante le risque de transmission du VIH après une exposition sanguine ou sexuelle. La France est le seul pays qui offre depuis 1998 une prise en charge gratuite et très large de ce traitement préventif pour les expositions non professionnelles. Les recommandations en matière d'évaluation du risque et de traitements doivent être adaptées afin à la fois d'améliorer l'accès à ce dispositif, de permettre une meilleure évaluation du risque et d'élaborer de nouvelles recommandations pour les professionnels pour le choix des molécules quand la mise en œuvre d'un traitement prophylactique est nécessaire.

Adapter la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes

Si la prise en charge thérapeutique des patients est bonne en France en 2000 puisque 70 % des patients de la file active hospitalière reçoivent un traitement antirétroviral adapté, et que seuls 5 % sont en échec thérapeutique, il convient de réactualiser en permanence les recommandations thérapeutiques, de répondre aux nouveaux besoins des patients, notamment en luttant contre les effets indésirables à long terme des traitements, y compris les préjudices esthétiques. Pour les patients en échec, il convient de renforcer la recherche thérapeutique en l'étendant à l'Europe et parallèlement de maintenir et améliorer les procédures d'accès rapide aux nouvelles molécules. Enfin, le besoin de soutenir les personnes atteintes dans leurs nouveaux projets de vie familiale (désir d'enfant) se fait jour, que la médecine peut accompagner.

Améliorer l'insertion sociale et la qualité de vie des personnes atteintes

Si l'accès des patients à différents dispositifs sociaux, dont les dispositifs spécifiques d'aide à domicile, et d'appartements de coordination thérapeutique, est facilité, ces dispositifs ne répondent pas à l'ensemble des besoins des patients. De plus, ces dispositifs financés sur des crédits d'Etat sont fragiles. L'objectif retenu dans ce plan est de les pérenniser en les faisant sortir de leur statut expérimental en les ouvrant à des patients atteints d'autres pathologies chroniques évolutives (hépatites C, cancer...), rencontrant les mêmes difficultés sociales. Par ailleurs, la diffusion de l'épidémie en population hétérosexuelle, avec une proportion croissante de personnes étrangères originaires de pays d'Afrique subsaharienne, nécessite d'adapter les réponses sociales. Les personnes atteintes ont de surcroît des difficultés à bénéficier du dispositif assurantiel et de prêts souvent indispensables pour pouvoir reprendre une vie normale, compte tenu de leur difficulté à maintenir un emploi ou à bénéficier des dispositifs d'insertion dans l'emploi.

Améliorer le dispositif de surveillance, conforter la recherche et les actions internationales

Ce plan prévoit également de mettre en place le dispositif de surveillance de la séropositivité prévu depuis 1997, mais dont les modalités de mise en œuvre initialement prévues ne satisfont pas les associations. Il envisage de renforcer le rôle de l'ANRS et d'agir pour promouvoir la recherche au niveau européen. Il comporte également un volet international, compte tenu des engagements de la France dans ce domaine depuis 1997 (création du fonds de solidarité thérapeutique international). L'objectif de réduire les inégalités d'accès aux traitements par la création d'un programme de solidarité thérapeutique et un engagement financier en faveur du Fonds Mondial figure également dans ce plan. Les moyens de mise en œuvre sont évalués à 65 millions d'euros sur le budget du ministère de la santé (soit un maintien des crédits sur la période). Ce plan s'accompagne d'une réorientation importante de la stratégie de communication. La création en 2003 de l'Institut national de prévention et d'éducation en santé chargé de la prévention et de la communication, renforce les moyens donnés à la communication et les compétences des acteurs.

La politique de lutte contre le VIH/sida en 2005 : un nouveau contexte, de nouveaux enjeux

Un nouveau contexte

La période 2001- 2004 est marquée en France par plusieurs réformes qui vont sensiblement changer le contexte de la politique de lutte contre le VIH/sida. La loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et la qualité du système de santé a pour ambition de donner une réponse politique au problème relatif à la place et au rôle à conférer à l'usager au sein du système de santé. Cette loi contient des dispositions portant non seulement sur les droits individuels des malades mais aussi sur la participation collective des usagers aux diverses instances de régulation du système sanitaire. Il s'agit d'assurer la mise en œuvre effective de la « démocratie sanitaire », en créant les conditions d'une participation plus active des citoyens aux grands choix de santé. C'est également une période charnière pour les associations de lutte contre le VIH qui, pour répondre aux nouveaux besoins des patients et à la diminution de leurs bénévoles, doivent se restructurer en des réseaux plus importants permettant de mutualiser leurs compétences et de renforcer leur professionnalisation : c'est le cas de l'association Aides qui devient une seule entité juridique, mais on note aussi la création de l'Union nationale des associations de lutte contre le sida (UNALS).

S'agissant du pilotage de la politique de santé publique, celui-ci va considérablement évoluer suite à l'adoption par le Parlement de la loi relative à la santé publique du 9 août 2004. Cette loi précise dans son rapport annexé que : « la politique de santé publique est le principal instrument dont se dote la Nation afin d'orienter et d'organiser son effort pour protéger, promouvoir et restaurer l'état de santé de l'ensemble de la population ou de groupes ayant des traits communs, en s'attachant à corriger les inégalités. » Elle fixe ainsi le cadre de référence de la politique en distinguant deux niveaux d'action complémentaires et articulés : le niveau individuel et le niveau collectif. Elle fixe des objectifs pluriannuels, quantifiés et inscrits dans une démarche de planification progressive. Neuf principes fondent la politique de santé publique : connaissance, réduction des inégalités, parité, protection de la jeunesse, précocité, efficacité économique, intersectorialité, concertation, évaluation. Si la lutte contre le VIH/sida ne fait pas partie des 5 plans quinquennaux prioritaires, le rapport annexé comporte des objectifs quantifiés sur la lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles :

- Réduire de 20 % l'incidence des cas de sida en 5 ans (Objectif 36).
- Réduire de 30 % la mortalité attribuable aux hépatites chroniques (Objectif 37).
- Réduire l'incidence de gonococcies et de syphilis dans la population à risque, la prévalence des chlamydioses et de l'infection à HSV2 (Objectif 41).
- Offrir un dépistage systématique des chlamydioses à 100 % des femmes à risque d'ici à 2008 (Objectif 43).

Cette loi définit par ailleurs un nouveau cadre pour les actions de santé publique qui clarifie les responsabilités de l'Etat au niveau central et au niveau régional : le niveau national définit les orientations stratégiques, assure le pilotage et l'évaluation de l'atteinte des objectifs, le niveau régional détermine les priorités dans un cadre partenarial au sein des groupements régionaux de santé publique (groupements d'intérêt public associant divers partenaires

comme les caisses d'assurance maladie, les collectivités territoriales, etc.) et assure la mise en œuvre des actions, leur suivi et leur financement.

D'une logique de moyens, on passe ainsi à une logique de résultats, ce d'autant plus que la réforme des financements publics se met en place progressivement avec une surveillance plus étroite du Parlement sur les actions menées sur des crédits de l'Etat.

Enfin, dans le champ des infections sexuellement transmissibles (IST), la recentralisation des compétences en matière de lutte contre les IST a été décidée par l'article 71 de la loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales. L'Etat a la responsabilité de la politique de lutte contre les IST afin d'en assurer la cohérence avec la politique de lutte contre le VIH et de remédier aux inégalités de prévention, de dépistage et de prise en charge de ces infections.

Un bilan de la politique menée entre 2001 et 2004 satisfaisant, même si les résultats en termes de prévention semblent décevants

Le système de surveillance épidémiologique du VIH (déclaration obligatoire de la séropositivité au VIH) est opérationnel depuis mars 2003. Sa composante de surveillance virologique permet d'une part de connaître l'ancienneté de la contamination (plus ou moins de 6 mois) et d'autre part de surveiller les types de virus concernés il est donc possible de mieux apprécier la dynamique épidémique.

La communication, l'élaboration et la diffusion d'outils est désormais en charge de l'INPES, qui assure aussi le pilotage de la ligne "Sida info-Service" comme les autres lignes de téléphonie du champ santé. Entre 2002 et mars 2004, plus de 20 millions de documents (brochures, cassettes, CD...) ont été diffusés et 10 millions de préservatifs masculins et 1,2 million de préservatifs féminins distribués gratuitement. Chaque année, deux campagnes télévisées ont été réalisées et ont rendu visibles les migrants et les homosexuels, soutenant des campagnes spécifiques à ces publics. Dans les Départements Français d'Amérique (DFA), des campagnes spécifiques ont été développées depuis 2002.

Les actions menées en milieu scolaire reposent sur un partenariat entre l'Education nationale et le ministère de la santé formalisé dans un contrat cadre intégrant l'éducation à la sexualité et la prévention du VIH et des IST. Le bilan réalisé par l'Education nationale montre que plus de 200 formateurs sont présents et que toutes les académies ont mis en place des formations de personnels. 53 % des collèges ont mis en place des séquences d'éducation à la sexualité auprès des élèves. Le ministère de l'agriculture développe également des formations en éducation à la santé et à la sexualité pour les professionnels des établissements scolaires agricoles. Par ailleurs, des modules spécifiques ont été inscrits de façon pérenne dans le cursus des élèves (40 heures par an pour les 4^{ème} et 3^{ème} professionnelles, en 1^{ère} et en terminale professionnelle et technologique, intégration d'un module général d'éducation à la santé et à la sexualité d'une trentaine d'heures depuis 2002). Cependant, la lisibilité en termes de développement des programmes et des actions effectivement conduites en milieu scolaire reste limitée.

Les crédits d'intervention du ministère de la santé sont stables depuis 2001 et s'élèvent à 64 millions d'euros. Depuis 2004, les crédits sont intégrés dans le programme santé publique et prévention. Les crédits spécifiquement consacrés à la lutte contre le VIH/sida dans ce programme représentent 37,5 millions d'euros, auxquels il convient d'ajouter 15,4 millions

d'euros pour la réduction de risques auprès des usagers de drogues et 11,7 millions d'euros pour l'INPES (communication et outils de prévention, appel à projet national, téléphonie sociale).

Ces crédits servent à financer soit des réseaux associatifs nationaux, soit des actions de proximité en matière de prévention et de soutien aux personnes atteintes. Chaque année, environ 2000 actions sont menées sur l'ensemble du territoire. L'essentiel des moyens financiers est consacré aux dispositifs pour les personnes atteintes 40 % environ (soutien, accompagnement, hébergement, aide à domicile) et aux actions de réduction des risques en direction des usagers de drogues. Menées sur l'ensemble du territoire, leur concentration est accentuée dans les régions prioritaires. Le développement d'actions spécifiques en direction des populations prioritaires reste à accroître, en particulier pour les homosexuels et les migrants. Les actions d'éducation thérapeutique pour les personnes séropositives restent insuffisamment structurées et encore peu visibles. Les actions d'insertion professionnelle et de lutte contre les discriminations restent ponctuelles, en dehors de l'avancée sur le dispositif assurantiel.

Le dépistage anonyme et gratuit du VIH/sida et des hépatites est organisé dans chaque département mais les objectifs en matière d'incitation au dépistage et de formation des professionnels au counselling n'ont pas été atteints. Le retard au dépistage reste particulièrement important (50 % des personnes arrivant au stade sida ne connaissent pas leur séropositivité).

Les recommandations thérapeutiques pour s'adapter aux nouvelles évolutions de la pathologie ont été actualisées à deux reprises (rapports d'experts sous la direction du Pr. Delfraissy, 2002 et 2004). De nouveaux outils de surveillance de l'état clinique des patients ont été développés. L'accès à différentes techniques permettant de pallier les effets secondaires des traitements s'est développé. L'organisation de l'accès au traitement post-exposition a été amélioré et ses indications réactualisées.

Le dispositif français de coordination et d'animation de la recherche a été conforté par le renouvellement du GIP ANRS pour la période 2004-2009. Les résultats de différentes enquêtes en population générale menées en 2004 (KABP Métropole et Antilles –Guyane) ou qui seront réalisées en 2005 (notamment l'enquête contexte de la sexualité en France, qui n'a pas été renouvelée depuis 1992), permettront de disposer d'éléments sur les comportements sexuels et préventifs en population générale. Cette dernière enquête sera couplée avec une enquête de prévalence des chlamydiae chez les jeunes de moins de 30 ans appartenant à la population générale. Ce sera la première de ce type en Europe. Les dernières enquêtes sur les usagers de drogues (enquête Coquelicot) confirment la rareté des séroconversions au VIH, mais une prévalence importante pour le VHC et des séroconversions. Les enquêtes régulièrement répétées (baromètre gay, enquête presse gay, auprès des hommes fréquentant les lieux de rencontre) témoignent de la persistance, voire de la recrudescence des comportements à risques. Enfin, les résultats de l'enquête de grande ampleur menée par l'ANRS auprès des personnes atteintes suivies depuis au moins 6 mois à l'hôpital (enquête VESPA) permettent de disposer d'éléments documentés sur la situation sociale des personnes atteintes qui est moins bonne que celle de la population générale, en termes de logement, de ressources et d'emploi.

L'ensemble des moyens consacrés à la lutte contre le VIH/sida en France à la fin 2004 se répartit de la façon suivante :

Crédits de l'assurance maladie

- 461 millions d'euros au titre de la prise en charge hospitalière
 - 473 millions d'euros pour les antirétroviraux
 - 20 millions d'euros environ pour le financement des CDAG
 - 16 millions d'euros pour les appartements de coordination thérapeutique
 - Crédits d'intervention de l'Etat : 64,6 millions d'euros.
-
- Crédits du Ministère de la Recherche : 100 millions d'euros dont 44 millions pour le financement de l'ANRS.
-
- Crédits du Ministère des Affaires Etrangères : 200 millions d'euros dont 150 millions au titre de la contribution de la France au Fonds mondial pour la lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

Certains indicateurs épidémiologiques concernant le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles restent préoccupants même si les éléments de comparaison avec les autres pays de l'Europe de l'Ouest montrent plutôt une bonne position compte tenu de l'ancienneté de l'épidémie et le nombre de cas de sida déclarés fin 1999.

En 2003, 1365 cas de sida ont été diagnostiqués (données redressées) soit 22,7 par million d'habitants. La baisse des cas de sida se poursuit, mais cette évolution est différente selon les modes de transmission et le sexe : le nombre de cas liés à une transmission hétérosexuelle augmente régulièrement depuis 2000 et représente plus de 50 % de l'ensemble des cas depuis 2002.

La surveillance des nouveaux diagnostics d'infection à VIH, soit 3344 cas déclarés à l'INVS au 31 mars 2004, indique une épidémie encore active. Le nombre de nouvelles séropositivités diagnostiquées en 2003 est estimé à environ 6000, en tenant compte d'une sous-déclaration de l'ordre de 35 %. Parmi ces nouveaux cas d'infection, 32 % sont des infections récentes de moins de 6 mois.

La prévalence de l'infection à VIH est estimée fin 2003 à 97 000 (avec un intervalle de confiance de 61 000 à 176 000).

Les rapports hétérosexuels représentent le premier mode de contamination (51,1 % des nouveaux cas de sida et 55,7 % des nouveaux cas VIH) et les étrangers en représentent une part importante (59 % pour les nouveaux cas de VIH diagnostiqués en 2003 et 39 % pour les cas de sida diagnostiqués en 2003). La proportion de femmes est élevée dans la population nouvellement dépistée pour le VIH : 43 % des nouveaux diagnostics VIH déclarés à l'INVS en 2003 dont une grande part de femmes de nationalité d'un pays d'Afrique sub-saharienne.

La transmission se poursuit à un niveau élevé chez les hommes ayant des relations homosexuelles : 21,3 % des nouveaux diagnostics de séropositivité, dont plus de la moitié d'infections de moins de 6 mois.

La moitié des patients chez qui est posée une indication de traitement antirétroviral sont vus à un stade avancé de l'infection (stade sida ou CD4 inférieur à 200/ml).

Les disparités régionales restent majeures avec une concentration dans six régions et une part dominante de l'Ile-de-France (48 % des nouveaux cas VIH diagnostiqués en 2003) et une incidence maximale dans les DFA (8 % des nouveaux diagnostics), et particulièrement en Guyane.

S'agissant des infections sexuellement transmissibles, leur recrudescence en France est manifeste, comme en témoignent la recrudescence de la syphilis depuis 2000 essentiellement chez les homosexuels masculins, chez qui l'on observe également depuis le début de l'année 2004 des cas de lymphogranulomatose vénérienne ainsi que des transmissions sexuelles de l'hépatite C. En population générale, la recrudescence des gonococcies et des chlamydiae, chez les jeunes de moins de 30 ans notamment, sont signe d'une moindre protection.

De nouveaux enjeux

Compte tenu du contexte national et international, il s'agit aujourd'hui de préserver les acquis fragiles de la lutte contre le VIH/sida et de poursuivre la réorientation de la stratégie de prévention développée entre 2001 et 2004 afin de renforcer les actions auprès des populations les plus exposées aux risques et les territoires dans lesquels la prévalence est la plus élevée. Pour tenir compte de la plus grande autonomie des services déconcentrés de l'Etat au niveau régional dans la fixation de leurs priorités de santé publique ainsi que des moyens à y consacrer au sein d'une enveloppe de crédits « santé publique et prévention » déléguée par le niveau central, il convient au vu des objectifs de la loi relative à la santé publique de donner des orientations fortes à ces services.

C'est dans ce cadre qu'un nouveau programme de lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles a été défini pour la période 2005-2008 avec les orientations suivantes :

En matière de prévention et de dépistage, les orientations articulent d'une part une stratégie en population générale axée sur l'éducation, l'accessibilité du dépistage du VIH et des IST (en harmonisant les dispositifs actuellement en place) et des préservatifs afin de maintenir une faible incidence de l'infection par le VIH et de lutter contre les IST (chlamydiae, herpès, HPV) et d'autre part, des programmes envers des populations ou des territoires prioritaires : population des DFA, migrants, hommes ayant des relations avec d'autres hommes, hétérosexuels ayant des pratiques à risque marqué auxquels s'ajoutent des actions spécifiques en direction des personnes vivant avec le VIH. Six régions de métropole (Aquitaine, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Rhône-Alpes, PACA) ainsi que les départements des Antilles - Guyane constituent les territoires prioritairement concernés pour la lutte contre le VIH/sida.

En ce qui concerne le suivi et la prise en charge thérapeutique, les objectifs retenus visent à améliorer la prise en charge précoce et la qualité de la prise en charge. Cette amélioration repose d'une part sur l'intégration continue aux pratiques professionnelles des nouvelles connaissances dans le domaine thérapeutique, d'autre part sur l'organisation d'une prise en charge adaptée à la diversité des besoins des personnes atteintes. Une attention particulière est portée à la lutte contre l'échec thérapeutique et les résistances ainsi qu'au développement du soutien à l'observance et à une démarche globale de prévention et d'éducation à la santé pour les personnes séropositives dont une proportion significative est co-infectée par les hépatites.

Le programme comporte un volet relatif à la solidarité envers les personnes atteintes qui repose sur la lutte contre les discriminations, notamment dans les Antilles-Guyane et pour les personnes migrantes/étrangères. S'agissant d'une population d'adultes jeunes affectés d'une maladie chronique de longue durée, le maintien dans l'emploi et l'insertion professionnelle constitue un enjeu majeur. L'accompagnement et le soutien dans la vie quotidienne doivent favoriser l'autonomie des personnes vivant avec le VIH et permettre de compenser les désavantages liés à la maladie.

Ce programme constituera le cadre de référence des programmes d'actions développés au niveau national et régional et mis en œuvre par une mobilisation des administrations, des professionnels sanitaires et sociaux et des associations, fondée sur les orientations et stratégies retenues. L'implication pionnière des associations de personnes atteintes constitue un levier d'action essentiel qui doit encore être renforcé par une contractualisation pluriannuelle et une formation accrue des intervenants pour favoriser l'expression et la visibilité des personnes concernées ainsi que la mise en œuvre d'actions de proximité de qualité et coordonnées.

Les crédits d'intervention du ministère de la santé destinés à la lutte contre les IST et le VIH/sida sont désormais intégrés dans le programme santé publique et prévention (chapitre 39.01) sur la base de la reconduction des moyens alloués en 2003. Les moyens seront maintenus pendant la durée du plan et correspondent à 5.4 millions d'euros en administration centrale et 32.1 millions d'euros au niveau des services déconcentrés. Ces montants n'incluent ni le financement du programme de réduction des risques en direction des usagers de drogues, ni les crédits disponibles au niveau de l'INPES pour ses actions et notamment la téléphonie sociale ni les moyens liés à la recentralisation à l'Etat des compétences en matière de lutte contre les IST.

En ce qui concerne la politique internationale de la France en matière de VIH/sida, celle-ci doit se poursuivre et se renforcer sur la base des engagements pris récemment : développement du programme de solidarité hospitalière en réseau (ESTHER), poursuite de sa contribution au fonds mondial et participation accrue au niveau européen, notamment s'agissant de l'initiative pour la recherche vaccinale.

Surveillance du VIH/sida et pauvreté

Florence LOT⁴

Quels sont les apports de la surveillance épidémiologique, et notamment de la notification obligatoire, sur le problème de la pauvreté et du VIH/sida ?

La déclaration obligatoire du sida existe depuis de nombreuses années et a été complétée depuis mars 2003 par la notification obligatoire du VIH. Dans le but d'étudier le lien entre la pauvreté et l'épidémie de VIH, l'analyse a porté d'une part sur les cas de sida afin de disposer de données d'évolution et d'autre part sur les nouveaux diagnostics d'infection à VIH, afin de décrire au mieux les personnes vivant avec le VIH. En effet, les cas de sida surviennent dorénavant essentiellement chez des personnes non dépistées ou non prises en charge, et ne sont plus le reflet de l'ensemble des personnes séropositives.

La surveillance doit répondre à plusieurs critères, qui sont notamment ceux de recueillir des données de façon simple. Les données doivent donc être facilement disponibles pour les déclarants (biologistes, médecins). Par ailleurs, les variables figurant sur la fiche de déclaration font l'objet d'une demande à la CNIL, qui juge de leur opportunité par rapport aux exigences de confidentialité et parfois aussi de surveillance.

Pour toutes ces raisons, les seules variables figurant sur les fiches de la déclaration obligatoire et ayant un lien direct avec la pauvreté sont la profession de la personne et, depuis 2003, son statut par rapport à l'emploi (en activité ou non). Sur les fiches est aussi recueillie la nationalité de la personne, variable qui a un lien plus indirect avec la pauvreté.

Si l'on s'intéresse à l'évolution des catégories socioprofessionnelles au cours du temps chez les patients atteints de sida, selon leur mode de contamination, on remarque des modifications dans les premières années de l'épidémie, et une relative stabilité depuis les années 1997-1998 (cf. tableau 1).

Chez les homosexuels, la proportion de cadres a diminué par paliers entre 1986 et 1998, pour ensuite se stabiliser à partir de cette date autour de 12-13 %. Inversement, la proportion d'inactifs a augmenté jusqu'en 1998, puis est restée stable autour de 14 %. On observe une stabilité de la part des professions intermédiaires autour de 14 % depuis 1997, des employés autour de 23 % depuis 1994 et des ouvriers avec des fluctuations entre 10 et 15 % depuis 1996.

Chez les hétérosexuels de nationalité française, la proportion de cadres fluctue entre 4 et 6% depuis 1995. La part des professions intermédiaires a diminué pour se stabiliser sur les années les plus récentes. Après avoir augmenté jusqu'en 1997, la proportion d'ouvriers fluctue depuis cette date entre 18 et 22 %. De même, la proportion d'inactifs a augmenté jusqu'en 1998 pour ensuite se stabiliser.

⁴ Institut de veille sanitaire
f.lot@invs.sante.fr.

Enfin, chez les hétérosexuels de nationalité étrangère, les seules modifications de tendance observées sont celles concernant la proportion d'ouvriers, qui a diminué jusqu'à la période 1998-2001, celle des inactifs augmentant.

Tableau 1 : Répartition des cas de sida chez les homosexuels et les hétérosexuels par catégorie socioprofessionnelle et par période de diagnostic

		1986- 1989	1990- 1993	1994- 1997	1998- 2001	2002- 2003
Homosexuels	N	5 451	8 912	6 713	2 021	685
Cadres	%	21	19	16	13	12
Professions intermédiaires	%	17	18	16	14	15
Employés	%	26	25	22	23	23
Ouvriers	%	9	9	11	11	13
Inactifs	%	7	8	11	15	13
Autres/inconnu	%	20	21	24	24	24
Hétérosexuels de nationalité française	N	792	2 010	2 964	1 596	580
Cadres	%	8	7	6	5	4
Professions intermédiaires	%	12	13	11	8	7
Employés	%	24	25	25	21	25
Ouvriers	%	18	15	17	20	21
Inactifs	%	19	21	24	27	23
Autres/inconnu	%	19	19	17	19	20
Hétérosexuels de nationalité étrangère	N	514	1 252	1 566	1 398	816
Cadres	%	5	5	4	5	3
Professions intermédiaires	%	3	4	3	4	2
Employés	%	16	16	15	13	16
Ouvriers	%	25	25	24	18	19
Inactifs	%	35	36	39	47	45
Autres/inconnu	%	16	14	15	13	15

Données InVS au 31.03.2004, non redressées

Parmi les 3 328 personnes adultes ayant découvert leur séropositivité en 2003 ou au 1^{er} trimestre 2004 (2003/2004), le statut d'emploi est connu pour 2 829 d'entre elles : 1 186, soit 36%, ont une activité professionnelle.

Un tiers de ces personnes sont des employés, un quart sont des ouvriers et on retrouve une proportion équivalente de cadres et de professions intermédiaires (cf. tableau 2).

Parmi les personnes ayant une activité professionnelle, les femmes ont plus souvent une activité en tant qu'employées que les hommes et inversement, les hommes sont plus souvent cadres ou ouvriers que les femmes.

Tableau 2 : Répartition des nouveaux diagnostics d'infection à VIH en 2003 et au 1^{er} trimestre 2004, par catégorie socioprofessionnelle et sexe

Catégorie socioprofessionnelle	Femmes N=266 %	Hommes N=920 %	Ensemble N=1 186 %
Agriculteurs	0	1	1
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	5	9	8
Cadres	6	15	13
Professions intermédiaires	15	16	16
Employés	58	27	34
Ouvriers	10	27	23
Inconnue	6	5	5

Données InVS au 31.03.2004, non redressées

Par rapport à la nationalité des personnes exerçant une activité professionnelle, on constate aussi que les Français occupent plus souvent un emploi de cadre ou de profession intermédiaire que les étrangers, et inversement que les étrangers sont plus souvent des ouvriers.

L'absence d'une activité professionnelle concerne 1 643 personnes, soit 58 % des personnes ayant découvert leur séropositivité en 2003/2004 et dont on connaît le statut d'emploi.

En analyse univariée, le fait de ne pas avoir d'activité professionnelle est liée au sexe, à l'âge, à la nationalité, à la région de domicile, au mode de contamination et au stade clinique au moment du diagnostic de la séropositivité (tableau 3).

Tableau 3 : Proportion de personnes n'exerçant pas d'activité professionnelle au moment du diagnostic de la séropositivité VIH (nouveaux diagnostics VIH en 2003 et au 1^{er} trimestre 2004)

	N	% d'inactifs	p
Sexe			<0,0001
Hommes	1 630	43,6	
Femmes	1 199	77,8	
Âge			<0,0001
< 30 ans	813	71,8	
30-39 ans	1 057	57,4	
40-59 ans	853	42,2	
>= 60 ans	106	86,8	
Nationalité			<0,0001
France	1 296	35,1	
Afrique sub-saharienne	1 102	82,7	
Amérique	169	69,2	
Autre nationalité étrangère	142	61,3	
Mode de contamination			<0,0001
Rapports homosexuels	646	27,2	
Usage de drogues injectables	57	57,9	
Rapports hétérosexuels	1 719	67,7	
Stade clinique			<0,0001
Primo-infection	229	37,6	
Asymptomatique ou symptomatique non sida	2 036	60,8	
Sida	398	51,3	
Région de domicile			<0,0001
Ile-de-France	1 417	61,0	
Autre	1 344	54,3	

Données InVS au 31.03.2004, non redressées

En analyse multivariée, les femmes ayant découvert leur séropositivité VIH en 2003/2004 sont relativement deux fois plus nombreuses à ne pas exercer de profession que les hommes, les 30-39 ans 1,8 fois plus que les 40-59 ans, les Africains 6,6 fois plus que les Français, les usagers de drogues 3,7 fois plus que les homosexuels, les non-domiciliés en Ile-de-France 1,4 fois plus que les Franciliens (tableau 4).

Tableau 4 : Facteurs associés à l'absence d'une activité professionnelle en analyse multivariée (nouveaux diagnostics VIH en 2003 et au 1^{er} trimestre 2004)

	OR	p
Sexe		<0,0001
Hommes	1	
Femmes	2,0 [1,6-2,6]	
Âge		<0,0001
40-59 ans	1	
< 30 ans	2,7 [2,1-3,6]	
30-39 ans	1,8 [1,4-2,2]	
>= 60 ans	14,3 [7,3-28,2]	
Nationalité		<0,0001
France	1	
Afrique sub-saharienne	6,6 [5,1-8,7]	
Amérique	3,9 [2,7-5,8]	
Autre nationalité étrangère	2,3 [1,5-3,5]	
Mode de contamination		<0,0001
Rapports homosexuels	1	
Usage de drogues injectables	3,7 [1,9-7,0]	
Rapports hétérosexuels	1,7 [1,3-2,3]	
Région de domicile		=0,005
Ile-de-France	1	
Autre	1,4 [1,1-1,7]	

Données InVS au 31.03.2004

Au total, il est frappant de constater que plus de la moitié des personnes découvertes séropositives pour le VIH en 2003/2004 n'exercent pas d'activité professionnelle, et que ce constat n'est pas lié au stade clinique de leur infection. Par contre, le fait d'être de nationalité étrangère et notamment d'un pays d'Afrique sub-saharienne est un facteur de risque majeur d'inactivité. Il en est de même pour les usagers de drogues injectables.

Même si les données issues de la surveillance ne permettent pas de connaître le statut d'emploi d'un éventuel conjoint ou les autres sources de revenu, il est évident que le fait de ne pas exercer une activité professionnelle a des conséquences directes en termes de revenus. Il faut aussi rappeler que les données de surveillance des nouveaux diagnostics d'infection à VIH sont très dépendantes du recours au dépistage des personnes séropositives et qu'elles ne constituent pas une image des nouvelles contaminations.

Néanmoins, ces données permettent de constater une fois encore la précarité socioéconomique de la population des séropositifs pour le VIH et ceci dès la découverte de leur séropositivité, d'où l'importance de mesures leur permettant un accès à une prise en charge médicale rapide et satisfaisante.

Les facteurs de vulnérabilités, notamment sociales, dans la population générale, associés à une moindre perception du risque de transmission du VIH et à une moindre adoption des comportements de prévention

Isabelle GRÉMY⁵, Sandrine HALFEN et Nathalie BELTZER

La dynamique de l'épidémie de VIH/sida en France a été différente selon les groupes les plus exposés à la maladie : chez les hommes contaminés par voie homo-bisexuelle, chez les usagers de drogues par voie injectable et chez les personnes contaminées par voie hétérosexuelle.

En effet, les hommes contaminés par voie homo-bisexuelle ont été les premiers à être touchés par l'épidémie en France, au tout début des années quatre-vingt. La mobilisation associative, sous forme de groupes d'auto-supports, a été importante dans ce groupe et a favorisé une diffusion rapide des messages de prévention dès le début de l'épidémie. Des messages de prévention ont par la suite été relayés par les médias et les pouvoirs publics. Les données des enquêtes « Presse gay⁶⁷⁸ et du « Baromètre gay⁹ », réalisés auprès d'homo-bisexuels masculins, ont montré que des stratégies de protection, par l'accroissement de l'utilisation des préservatifs, et parfois même des stratégies d'évitement de certaines pratiques sexuelles ont été très rapidement et massivement adoptées. Les risques de contamination par voie sexuelle étaient bien connus, une large majorité des personnes étaient informées de leur statut sérologique par rapport au VIH et la plupart des personnes connaissant leur séropositivité étaient prises en charge. Si l'évolution de l'épidémie est difficile à mettre en évidence, au regard du nombre annuel de nouveaux cas de sida, qui ne constitue pas un indicateur rendant parfaitement compte de la dynamique de l'épidémie, il n'en reste pas moins vrai que, dès 1991, à Paris, et dès 1993, sur l'ensemble de l'Ile-de-France, le nombre annuel de nouveaux cas déclarés de sida parmi des hommes contaminés par voie homo-bisexuelle a commencé à fléchir, pour chuter nettement par la suite en 1996 avec l'arrivée des puissants traitements antirétroviraux. Plus récemment, cependant, des signes inquiétants ont vu le jour. Après une baisse régulière, importante et continue du nombre d'infections sexuellement transmissibles (IST) déclarées par des réseaux de surveillance durant la période 1985-1997, les IST sont globalement en nette recrudescence. Certaines, comme la syphilis qui avait presque disparu, sont en résurgence depuis 1998, une autre, jamais décrite en France, la lymphogranulomatose vénérienne a fait son apparition. Cela traduit une reprise des comportements à risque, notamment des rapports sexuels non protégés. Ce relâchement des comportements de prévention a été suffisamment important pour se traduire par des épidémies d'IST, épidémies qui affectent quasi exclusivement des hommes ayant des rapports homosexuels. Soulignons

⁵ Observatoire régional de la santé d'Ile-de-France i.gremy@ors-idf.org

⁶ Adam Ph., Hauet E., Caron C. : Recrudescence des prises de risque et des MST parmi les gays. Résultats préliminaires de l'enquête Presse Gay 2000. Mai 2001. Institut de Veille sanitaire.

⁷ Calvez M., Schiltz M.A. et Souteyrand Y. : Les homosexuels face au sida : rationalités et gestion des risques. Avril 1996. Coll Sciences sociales et sida. Agence nationale de recherches sur le sida

⁸ Broqua Ch., Lert F. et Souteyrand Y. : Homosexualités au temps du sida : tensions sociales et identitaires, Octobre 2003. Coll Sciences sociales et sida. Agence nationale de recherches sur le sida.

⁹ Michel A., Velter A., Couturier E., Couturier S. et Semaille C. : Baromètre gay 2002 : enquête auprès des hommes fréquentant les lieux de rencontre gay en France. BEH N°48/2004.

aussi que, parmi les hommes ayant été diagnostiqués avec une syphilis, plus de la moitié étaient séropositifs au VIH et parmi eux, 80 % connaissaient déjà leur séropositivité. Cette reprise des comportements à risque semble être confirmée, notamment en Ile-de-France, par le système, récemment mis en place, de déclarations des nouveaux diagnostics de séropositivité au VIH. Dans cette région, si la contamination par voie homo-bisexuelle est minoritaire (20 % des nouveaux diagnostics de séropositivité), en revanche, parmi les homo-bisexuels nouvellement diagnostiqués, plus de 60 % d'entre eux (plus de 50 % dans l'hexagone) ont été contaminés il y a moins de six mois (contre 25 % par exemple chez les personnes contaminées par voie hétérosexuelle). Ces chiffres montrent que l'épidémie dans cette population masculine est, aujourd'hui, très active.

Il en va très différemment de l'évolution de l'épidémie de VIH/sida parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse. Contre tous les préjugés, les usagers de drogues ont réduit très significativement leurs pratiques de partage de seringues dès lors que le matériel d'injection a été en vente libre (1987), que son accès a été facilité (distributeurs automatiques, programmes d'échanges de seringues, structures « bas seuil », etc.) et qu'un programme de communication sur la réduction des risques liés à l'injection de drogues a été mené. Ceci a été conduit alors que la proportion d'usagers de drogues par voie intraveineuse touchés par le VIH avoisinait les 40 % en 1988¹⁰ et qu'il s'agissait du groupe ayant payé proportionnellement le plus lourd tribut à l'infection. Après un pic, en 1994, du nombre de nouveaux cas de sida chez les personnes usagères de drogues contaminées par voie intraveineuse, le nombre de nouveaux cas de sida a diminué lentement entre 1994 et 1996 du fait de pratiques d'injection à moindre risque, puis a chuté avec l'arrivée des puissants traitements antirétroviraux et la mise à disposition des traitements de substitution aux opiacés. Les enquêtes visant ces populations montrent actuellement qu'elles connaissent bien leur statut sérologique au VIH (à la différence du statut de l'hépatite C qu'elles connaissent peu, comme le montre l'enquête de faisabilité Coquelicot/InVS¹¹ conduite à Marseille ou les données du dispositif national TREND/OFDI recueillies en 2002 et 2003 auprès des usagers des structures de première ligne¹²). Ces enquêtes montrent que les usagers recourent assez largement à des pratiques d'injection à moindre risque, même si l'usage partagé du matériel d'injection peut persister¹³. Mais de fait, selon le dispositif de déclaration de la séropositivité, parmi l'ensemble des nouveaux diagnostics de séropositivité au VIH enregistrés en 2003, la proportion des usagers de drogues par voie intraveineuse est inférieure à 3 % et parmi eux, moins de 10 % se sont contaminés il y a moins de six mois. Actuellement, grâce à la politique de réduction des risques qui a entraîné la diminution des pratiques de partage de seringues, et probablement une baisse des pratiques d'injection, avec la disponibilité des traitements de substitution aux opiacés, l'épidémie est quasiment enrayée chez les personnes usagères de drogues.

¹⁰ Ingold R. : Les effets de la libéralisation de la vente des seringues. Rapport d'évaluation. Juillet 1988. Institut de Recherche en Epidémiologie de la Pharmacodépendance.

Ingold R. : La transmission du VIH chez les toxicomanes. Pratiques, attitudes et représentations : situations et tendances, Mars 1992. Institut de Recherche en Epidémiologie de la Pharmacodépendance

Ingold R. : Etude multicentrique sur les attitudes et les comportements des toxicomanes face au risque de contamination par le VIH et les virus de l'hépatite. Rapport de synthèse. Décembre 1996. Institut de Recherche en Epidémiologie de la Pharmacodépendance

¹¹ Emmanuelli J., Jauffret-Roustide M. et Barin F. : Epidémiologie du VHC chez les usagers de drogue, France. 1993-2002, BEH, 2003/16-17 Emmanuelli J., Lert F. et Valenciano M.

¹² Bello P.Y., Toufik A., Gandilhon M., Giraudon I. : Phénomènes émergents liés aux drogues en 2003, Cinquième rapport national du dispositif TREND, OFDI, Octobre 2004 et Bello P.Y., Toufik A., Gandilhon M., Giraudon I., Bonnet N., Phénomènes émergents liés aux drogues en 2002, quatrième rapport national du dispositif TREND, OFDI, juin 2003.

¹³ Emmanuelli J., Lert F. et Valenciano M. : Caractéristiques sociales, consommation et risque d'échanges chez les usagers de drogue fréquentant les programmes d'échanges de seringues en France. BEH 13/2000.

En revanche, parmi les personnes nouvellement diagnostiquées au stade sida, la proportion de celles contaminées par voie hétérosexuelle n'a cessé de croître depuis le début de l'épidémie. Avec une proportion inférieure à 10 % des cas avant 1990, en France métropolitaine, cette proportion a lentement, mais de façon continue et apparemment irréductible, augmenté jusqu'à représenter actuellement plus de 50 % des cas, comme si les actions de prévention et de promotion du dépistage n'avaient eu aucune prise dans ce groupe de contamination qui, dans une grande majorité des cas, découvre sa séropositivité tardivement, à la phase sida de la maladie. L'arrivée des antirétroviraux en 1996 ne semble pas avoir infléchi les courbes des nouveaux cas de sida parmi les personnes contaminées par voie hétérosexuelle de façon aussi notable que dans les autres groupes. L'augmentation du nombre de nouveaux cas s'est accompagnée d'une féminisation importante de l'épidémie. Elle concerne bien davantage des personnes étrangères, la plupart en provenance de pays d'Afrique subsaharienne, comme la Côte d'Ivoire, le Congo, le Mali, le Cameroun ou encore la République Démocratique du Congo.

Outre-mer, l'épidémie a également progressé dans les départements français d'Amérique (DFA) de la Martinique, de la Guadeloupe et surtout de la Guyane. Avec une épidémie touchant très majoritairement les personnes contaminées par voie hétérosexuelle (70 % des cas), les DFA présentent aussi les nombres de nouveaux cas de sida pour les années 2002-2003 rapportés à la population les plus élevés du territoire national, avec un taux trois fois supérieur en Martinique, six fois supérieur en Guadeloupe et enfin quinze fois supérieur en Guyane à celui de la métropole. Dans ces trois départements, le nombre annuel de nouveaux cas de sida est resté à la hausse et la cassure de 1996, moins nette qu'en métropole, témoigne d'un accès au dépistage et aux traitements plus tardif. Dans cet espace géographique, la courbe des nouveaux cas de sida épouse une évolution similaire à ce qui est observé en métropole parmi les personnes contaminées par voie hétérosexuelle.

Cette évolution différentielle de l'épidémie dans les groupes les plus exposés pose de multiples questions quant à ses déterminants. En l'absence de traitements efficaces, l'adoption de comportements différentiels à l'égard de la prévention pourrait expliquer, en partie, les différences d'évolution de l'épidémie. Quelle est l'influence des facteurs sociaux et notamment du statut social et du niveau d'éducation dans l'adoption de comportements de prévention à l'égard du VIH/sida ? Quels sont les autres facteurs de situation personnelle, d'environnement et/ou de contexte des relations sexuelles et affectives qui sont susceptibles de jouer un rôle ?

Depuis 1987, des enquêtes quantitatives dites « KABP ¹⁴ » pour knowledges, attitudes, beliefs et practices (connaissances, attitudes, croyances et comportements), ont été réalisées à intervalles réguliers de 36 mois environ dans la population générale adulte. Ces enquêtes ¹⁵¹⁶ ont été mises en place afin de pouvoir disposer de données sur les attitudes des populations face au VIH/sida, sur leurs connaissances, leurs comportements, notamment sexuels de prévention à l'égard du risque de transmission de l'infection par le VIH. L'objectif est de

¹⁴ Il s'agit des enquêtes ANRS-EN15-KABP 2004 principalement financées par l'Agence nationale de recherches sur le sida, mais aussi par l'Institut National de Prévention et d'éducation pour la santé (INPES) et la Fondation de France.

¹⁵ Grémy I. et Beltzer N. : HIV risk and condom use in the adult heterosexual population between 1992 and 2001: return to the starting point ? AIDS 2004, Vol 19:1.

¹⁶ Grémy I., Beltzer N. et al. : Les connaissances, les attitudes, les croyances et les comportements à l'égard du sida en France. Evolution 1992-2001. : Rapport ORS Ile-de-France. Décembre 2001.

pouvoir ainsi mieux adapter les politiques de prévention, notamment les messages de communication en direction du grand public, et lutter plus efficacement contre le VIH/sida.

D'abord initiées en Ile-de-France, la région de France métropolitaine qui reste toujours la plus touchée par l'épidémie, ces enquêtes ont été étendues en 1990 à l'ensemble du territoire hexagonal. Les Départements français d'Amérique, bien que particulièrement touchés par l'épidémie (avec un nombre de nouveaux cas de sida rapportés à la population six fois plus élevé que dans l'hexagone) n'ont fait l'objet que d'une seule enquête de ce type en 1992¹⁷ et la seconde, conduite en 2004, est en cours d'analyse.

La répétition de ces enquêtes selon une méthodologie strictement comparable (notamment, échantillonnage par tirage aléatoire de ménages puis d'individus), permet d'effectuer des comparaisons d'une enquête à l'autre et d'obtenir un suivi depuis près de vingt ans des connaissances, des attitudes, des perceptions et des comportements à l'égard de l'infection à VIH/sida et de façon plus générale de suivre les évolutions des représentations sociales de la maladie, la perception individuelle de la maladie et la façon dont les personnes interrogées déclarent prendre en compte les risques de contamination dans leur vie sexuelle. D'autres enquêtes, d'objectifs similaires, portant sur des populations davantage exposées aux risques de transmission du VIH, telles que les usagers de drogues par voie intraveineuse ou les hommes homosexuels et bisexuels, ont été mises en place entre 1985 et 1988 et répétées par la suite (enquêtes « Presse gay » et enquêtes auprès des usagers de drogues).

Les enquêtes en population générale, chez les homo-bisexuels masculins ou chez les usagers de drogues offrent quelques éléments de réponse, même si ceux-ci demeurent partiels. En effet, davantage centrées sur la description des comportements sexuels et de l'adaptation au risque du VIH/sida, ces enquêtes ont moins porté sur la question des déterminants sociaux des comportements de prévention.

Compte tenu des effectifs assez restreints des enquêtes KABP en population générale adulte, notamment dans leurs premières vagues, et de l'absence de focalisation des enquêtes elles-mêmes sur les déterminants sociaux, la seule variable de « contexte social » qui a été explorée de façon très systématique est le diplôme le plus élevé obtenu par la personne interrogée, regroupé en quatre catégories : 1) sans diplôme ou diplôme de niveau primaire 2) niveau brevet des collèges accompli ou équivalent 3) baccalauréat obtenu et 4) Diplôme de l'enseignement supérieur.

Les données des enquêtes KABP, réalisées en France métropolitaine, dans la population générale adulte âgée de 18 à 54 ans, montrent que les connaissances sur le VIH, notamment celles relatives aux modes de transmission, sont très corrélées au niveau d'éducation des personnes interrogées. Ainsi, les cinq dernières enquêtes KABP, réalisées en 1992, 1994, 1998, 2001 et 2004, montrent que la proportion des personnes qui déclarent, de façon erronée, que le virus du sida peut se transmettre par piqûre de moustique est d'autant plus importante que le niveau d'études est faible. Cette relation est très forte et, de plus, très constante dans le temps puisqu'on la retrouve dans toutes les vagues d'enquêtes. En 2004, si 21 % de la population pensent que le VIH peut se transmettre par une piqûre de moustique, cette proportion varie nettement selon le niveau de diplôme : parmi les personnes sans diplôme, 30 % adhèrent à cette croyance contre « seulement » 15 % parmi celles ayant un diplôme supérieur au baccalauréat. On retrouve cette relation entre diplômes et connaissances quelle

¹⁷ Giraud M., Gilloire A., Halfen S., de Colomby P. : Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane, 1994, 107 p. Quelle prévention à la lumière des résultats ACSAG ?, 1994, 32 p.

que soit la question posée sur le mode de transmission du VIH, mais les écarts de déclaration entre niveau de diplôme sont particulièrement importants sur les voies qui ne transmettent pas le virus, comme la transmission dans les toilettes publiques et lors d'une piqûre de moustique (tableau 1). On retrouve également ces écarts pour des questions portant sur la connaissance de l'existence des traitements antirétroviraux : en 2004, seules 39 % des personnes sans diplôme en ont entendu parler contre 84 % des personnes ayant un diplôme supérieur au baccalauréat.

Si l'influence du niveau d'éducation sur la connaissance de la maladie semble prévisible, elle existe aussi pour les attitudes qu'ont les individus interrogés à l'égard des personnes séropositives. En général, les attitudes déclarées sont favorables aux personnes séropositives, mais elles le sont d'autant plus que les personnes ont bénéficié d'une éducation formelle importante. Plus les personnes ont un diplôme élevé plus elles accepteraient d'avoir un contact avec une personne séropositive (partir en vacances avec elle, leur confier leurs enfants ou leurs petits-enfants, voir tableau 2).

Un score d'acceptation des personnes séropositives, construit à partir de différentes questions telles que « accepter de sortir, de manger, de partir en vacances avec une personne séropositive ou de lui confier enfants ou petit-enfants », montre que le lien entre diplôme et acceptation est retrouvé dans toutes les vagues d'enquêtes depuis 1992. Les personnes qui appartiennent aux catégories d'âge les plus jeunes, qui connaissent dans leur entourage une personne séropositive et qui ont été sexuellement actives au cours des douze derniers mois, ont les déclarations les plus tolérantes à l'égard des personnes séropositives. Mais surtout, l'acceptation des personnes séropositives et les attitudes tolérantes à leur égard sont d'autant plus exprimées que les répondants ont un niveau d'études élevé ou qu'ils appartiennent à une catégorie socio-professionnelle intermédiaire ou cadre supérieur.

La perception de ne pas se sentir personnellement à risque d'être contaminé par le VIH est plus fréquente chez les personnes ayant un niveau d'éducation formelle bas. Ainsi, la proportion de personnes déclarant avoir déjà craint d'être contaminées par le virus du sida est certes plus élevée chez les personnes davantage exposées (les jeunes, les personnes ayant eu plus d'un partenaire au cours des douze derniers mois ou les personnes qui connaissent dans leur entourage une personne atteinte par le VIH), mais également chez les personnes ayant une situation professionnelle ou ayant un niveau de diplôme élevé.

Chez les personnes qui ont eu une activité sexuelle au cours des douze derniers mois, le fait d'avoir ou non utilisé des préservatifs est lié au niveau d'éducation. En effet, comme le montre le tableau 3, en 2004, seules 18 % des personnes ayant effectué une scolarité minimale ont utilisé, au moins une fois, un préservatif au cours des 12 derniers mois contre environ 40 % des personnes titulaires du baccalauréat ou diplômées de l'enseignement supérieur. Ces liens sont confirmés lors des analyses multivariées qui permettent de contrôler l'âge. Elles montrent notamment que, à âge égal, la relation entre niveau d'éducation et utilisation des préservatifs est forte et constante au cours des différentes enquêtes. Et la relation se retrouve également chez les personnes les plus exposées : en 2004, parmi les seules personnes multipartenaires, c'est-à-dire qui ont eu plus d'un partenaire au cours des douze mois précédant l'enquête, seules 37 % des personnes sans diplôme ont déclaré avoir utilisé au moins une fois des préservatifs durant cette période alors qu'elles étaient environ 80 % dans ce cas parmi les titulaires du baccalauréat ou d'un diplôme de l'enseignement supérieur (tableau 4).

Il est à noter que, au plus fort des campagnes de prévention entre 1994 et 1998, où la recommandation unanime des campagnes était l'utilisation des préservatifs, les écarts, habituellement observés, de comportements de protection selon le niveau de diplôme s'étaient réduits, au point de disparaître en ce qui concerne l'utilisation des préservatifs. En effet, une même proportion de multipartenaires, autour de 80 %, avait déclaré avoir utilisé des préservatifs dans les douze derniers mois, tant chez les non-diplômés que chez les personnes diplômées de l'enseignement supérieur.

Enfin, la connaissance du statut sérologique au VIH est bien plus fréquente chez les personnes ayant un niveau de diplôme élevé. En effet, en 2004, 63 % des personnes sans diplôme n'ont jamais eu recours à un test de dépistage alors qu'elles sont 37 % dans ce cas chez les personnes ayant un diplôme de l'enseignement supérieur. Or, dans toutes les enquêtes KABP, l'utilisation des préservatifs et la connaissance du statut sérologique au VIH sont des variables très corrélées entre elles. En 1998, un module de questions qui approfondissait les liens entre ces deux variables avait montré que, lors d'une relation entre deux personnes, le fait de discuter de prévention sensibilise au risque du VIH et incite davantage à se protéger en utilisant des préservatifs. De même, l'abandon du préservatif dans la poursuite de la relation est un abandon concerté et raisonné, après une discussion sur les risques ou à la suite d'un recours au test de dépistage¹⁸.

Les enquêtes KABP en population générale ont peu approfondi les liens entre facteurs sociaux et représentation sociale de la maladie et de comportements. Cependant, le niveau de diplôme est un facteur qui est très fortement et très constamment lié non seulement aux connaissances mais aussi aux attitudes, à la perception de soi comme étant à risque et à l'utilisation des préservatifs. Des analyses portant sur des modules plus particuliers de ces enquêtes ont néanmoins mis en évidence que, au-delà du niveau de diplôme, d'autres facteurs de vulnérabilité et de fragilité peuvent freiner l'adoption de comportements de prévention à l'égard du VIH/sida.

Ainsi, l'enquête de 2001 explorait les comportements des personnes interrogées qui avaient déclaré s'être récemment séparées de leur conjoint(e) ou concubin(e) après une période de vie conjugale supérieure à 5 ans¹⁹. Ces personnes s'étaient trouvées dans une situation de vie de couple stable, pour la majorité d'entre elles, à un moment où l'épidémie était à son paroxysme. Moins concernées par l'épidémie que des populations davantage exposées au risque, ces personnes n'avaient pas forcément eu à intégrer les messages de prévention et avaient probablement moins réfléchi que les autres au besoin d'adapter leurs comportements de prévention aux risques de contamination par le virus du sida. Au moment de la rupture, dans différentes situations de réengagement dans la sexualité, les négociations autour de la prévention du sida étaient décrites comme étant difficiles. Ainsi, parmi les personnes ayant eu une rupture, les répondants âgés de moins de 35 ans avaient déclaré avoir davantage abandonné les préservatifs sans discuter des risques et sans faire au préalable de test de dépistage du VIH lors de leur réengagement dans une nouvelle relation. Les plus âgés, quant à eux, avaient déclaré ne pas avoir utilisé de préservatif lorsqu'ils s'étaient engagés dans de nouvelles relations. Enfin, les conditions immédiates de la relation, la consommation de produits psychoactifs avant les rapports sexuels, le sentiment amoureux à l'égard de la

¹⁸ Beltzer N., Grémy I. et le groupe NEM : Histoire sexuelle d'une relation entre deux partenaires : comment est géré le risque du VIH. Enquête KABP 1998. Rapport ORS Ile-de-France, mars 2000

¹⁹ Beltzer, N. et Grémy I. : La gestion du risque VIH-sida après une rupture conjugale, enquête KABP 2001 Rapport ORS Ile-de-France, décembre 2002.

personne, les rapports de genre étaient également des facteurs intervenant dans l'adoption de comportements de prévention.

Etant donné la gravité et la particularité de la situation épidémiologique dans les DFA, il a semblé extrêmement important de mettre en place une enquête de type KABP²⁰ afin de mieux comprendre les facteurs favorisant ou freinant l'adoption de comportements de prévention et d'adapter les campagnes de communication aux contextes spécifiques de ces trois espaces où la précarité se manifeste avec une acuité très marquée. Compte tenu des enseignements des précédentes enquêtes en population générale, il a paru nécessaire d'approfondir les problématiques relatives aux déterminants sociaux, notamment les situations de précarité, de chômage ou d'emploi instable, mais aussi plus généralement autour des situations de rupture (familiale comme on l'a vu mais aussi migratoire).

Jusqu'à présent les études examinant les facteurs sociaux ont surtout porté leur attention sur la question du recours au dépistage et aux soins (la précarité comme freins aux soins) ainsi que sur la fragilité sociale entraînée par la séropositivité (la précarité comme conséquence du VIH/sida). L'enquête KABP aux Antilles et en Guyane est donc articulée autour d'une première hypothèse selon laquelle la précarité (et surtout les cumuls de facteurs de précarité), les situations de ruptures, l'absence d'intégration sociale et les souffrances psychiques que ces situations entraînent, constitueraient des freins à la prévention. En effet, ces situations de vulnérabilité réduiraient, chez les personnes confrontées à ces situations, la prise en compte des problématiques sanitaires, limiteraient la perception qu'elles auraient des risques liés à la santé, la santé serait alors "renvoyée [...] au rang de préoccupation secondaire"²¹²².

Au total, l'ensemble des enquêtes KABP réalisées en population générale montre que les niveaux de connaissances de la maladie, les attitudes à l'égard des personnes séropositives, la représentation sociale de la maladie, l'auto-perception du risque de contamination par le virus du sida et l'adoption de pratiques de prévention, telles que l'utilisation des préservatifs dépendent largement, outre d'une prise en compte des risques objectifs (nouveau partenaire, multipartenariat, etc.), de facteurs fortement liés à des aspects sociaux, de vulnérabilité et d'éducation. Les enquêtes KABP conduites en 2004, en métropole et outre-mer, actuellement en cours d'analyse, ont axé, surtout dans les DFA, leurs hypothèses sur les problématiques de vulnérabilités sociales, familiales et psychologiques.

Les analyses devraient permettre de mieux comprendre l'articulation entre les facteurs sociaux et l'adoption de comportements de prévention, c'est-à-dire à mieux saisir les éléments qui, dans la situation de vie des personnes, peuvent conduire à une plus grande exposition au risque et donc à une plus grande vulnérabilité face au VIH.

Les résultats notamment des enquêtes KABP suggèrent que les mécanismes d'appropriation, en particulier les messages de prévention, semblent davantage mis en défaut chez les personnes de niveaux socio-économiques plus faibles.

²⁰ Enquête appelée ANRS-EN16-KABP-DFA financée par l'ANRS et par la Fondation de France.

²¹ Berthod-Wurmser M., Présidente de l'intercommission n° 6 de l'Inserm, "Analyse et évaluation des systèmes de soins, de prise en charge, de prévention et de protection sociale", citée dans Conseil national de l'évaluation, Commissariat général du Plan, p 224.

Cependant, les différences d'attitudes et de comportements à l'égard de la prévention, selon les niveaux de vulnérabilité, notamment selon les niveaux sociaux des personnes, sont-elles suffisantes pour pouvoir favoriser, prioritairement, la transmission du VIH chez les personnes socialement les plus vulnérables ? Si la réponse ne peut pas provenir des seules enquêtes KABP en population générale, le risque, plausible, d'une transmission plus fréquente chez les personnes en situation de vulnérabilités qui adoptent moins que les autres des comportements de prévention à l'égard de l'infection à VIH semble d'autant plus élevé que l'incidence des cas dans ces populations est importante.

Tableau 1 - Evolution du pourcentage des personnes ayant répondu que la transmission du sida est possible par une piqûre de moustique

	1992	1994	1998	2001	2004
Effectifs bruts	1494	601	1769	2682	2982
Ensemble	24,0	13,9	20,3	24,4	20,6
18-24 ans	23,9	15,8	15,9	24,1	22,6
25-39 ans	23,6	11,1	19,4	21,2	20,1
40-54 ans	24,6	15,9	23,6	27,6	20,0
Aucun diplôme	31,3	19,2	31,7	28,5	29,6
CAP/BEP/BEPC	25,2	15,4	23,7	29,7	26,3
BAC	21,4	9,7	13,8	23,0	20,9
Supérieur au bac	18,7	12,2	14,8	18,3	14,8

Tableau 2 - Proportion des répondants qui ont déclaré qu'ils accepteraient de laisser leurs enfants ou petits-enfants en compagnie d'une personne séropositive selon leur niveau d'études - Evolution 1992-2004

	1992	1994	1998	2001	2004
Ensemble	65,2	73,6	73,7	73,8	73,6
Aucun diplôme	54,2	64,6	58,7	57,9	61,2
CAP/BEP/BEPC	58,8	69,5	68,4	65,8	69,1
BAC	72,2	73,0	74,5	78,9	75,1
Supérieur	64,2	71,4	75,3	75,2	75,1

Tableau 3 - Evolution du pourcentage des personnes ayant déclaré avoir utilisé des préservatifs au cours des 12 derniers mois (parmi les personnes ayant eu des rapports sexuels au cours des 12 derniers mois)

	1992	1994	1998	2001	2004
Effectifs bruts	1380	1089	1586	2409	2677
Ensemble	25,8	31,2	33,8	27,3	32,7
Hommes	31,2	34,9	36,5	28,9	34,5
Femmes	20,4	27,7	30,6	25,7	30,8
18-24 ans	52,5	68,1	76,9	68,2	70,1
25-34 ans	25,5	34,5	37,9	33,6	37,0
35-44 ans	18,5	17,9	23,1	17,4	20,9
45-54 ans	16,5	16,6	14,3	11,2	16,5
Aucun diplôme	15,8	18,3	25,4	13,1	17,7
CAP/BEP/BEPC	24,4	28,4	28,2	22,4	27,3
BAC	36,2	40,4	42,6	32,9	41,9
Supérieur au bac	27,7	35,5	39,6	34,0	36,1

Tableau 4 - Evolution du pourcentage des personnes multipartenaires ayant déclaré avoir utilisé des préservatifs au cours des 12 derniers mois *

	1992	1994	1998	2001	2004
Effectifs bruts	153	113	176	177	230
Ensemble	62,3	80,1	68,4	73,2	74,4
Aucun diplôme	33,6	84,8	82,8	60,3	36,9
CAP/BEP/BEPC	64,1	77,7	87,9	64,4	71,7
BAC	73,5	83,6	86,8	78,2	80,7
Supérieur au bac	64,0	77,4	85,7	83,6	76,2

*Parmi les personnes hétérosexuelles sexuellement actives au cours des 12 derniers mois

Pauvreté, précarité et accès tardif au système de soins

Marcel CALVEZ²³, Caroline SEMAILLE²⁴, François FIERRO²⁵, Anne LAPORTE²⁶

Depuis 1996, des associations d'antirétroviraux permettent de diminuer le risque de développement du sida et le risque de décès chez les personnes séropositives. L'utilisation de ces traitements suppose que les personnes concernées connaissent leur statut sérologique et aient la possibilité d'accéder au système de soins avant le développement des pathologies indicatrices du sida. Si l'on considère les données relatives aux nouveaux cas de sida, on peut constater que la majorité des personnes malades n'ont pas accès à ces traitements avant les pathologies inaugurales du sida, soit qu'ils méconnaissent leur séropositivité, soit, dans une moindre mesure, qu'ils la connaissent et ne bénéficient pas des nouvelles combinaisons thérapeutiques. Dans tous les cas, ces personnes accèdent de façon tardive à un suivi régulier, ce qui a des conséquences sur l'évolution de leur séropositivité.

Pour documenter cet accès tardif, une recherche a été engagée dans le cadre des programmes de l'Agence nationale de recherches sur le sida²⁷. Elle a pour objectif de mieux connaître la population qui accède tardivement aux soins, de caractériser les trajectoires d'accès en relation avec les conditions de vie des personnes concernées. Elle peut ainsi fournir des données relatives aux relations entre la pauvreté, la précarité sociale et les usages du système de santé en cherchant à identifier dans les populations caractérisées par un accès tardif au dépistage ou aux soins celles qui présentent des caractères reconnus comme des critères essentiels de la pauvreté économique et de la précarité sociale. Cette approche s'inscrit typiquement dans ce que B. Appay caractérise de sociologie du trait pour laquelle « l'absence de ressources, le chômage, la précarité de l'emploi, celle du logement, l'absence de diplômes sont reconnus comme des critères essentiels de la pauvreté et de la précarité »²⁸. Elle laisse de côté la précarité comme un type particulier d'expérience et d'intériorisation d'une condition sociale qui se traduit par une capacité limitée à mobiliser les ressources économiques, sociales disponibles, fussent-elles réduites.

L'article présentera la population ayant un accès tardif aux soins et caractérisera les situations de pauvreté et de précarité à partir des données issues de la recherche menée. Il partira des déclarations obligatoires des cas de sida faites auprès de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) entre 1997 et 2002. Ces données sont limitées ; elles permettent toutefois d'avoir un panorama général de la question. Ce contexte posé, l'article présentera les données de l'enquête menée en 2003-2004 en prenant en compte les critères descriptifs de situations de pauvreté et de précarité.

²³ Université de Rennes 2, (laboratoire d'anthropologie et de sociologie) marcel.calvez@uhb.fr.

²⁴ Institut de veille sanitaire Saint-Maurice

²⁵ Prism et Université Toulouse le Mirail à Toulouse

²⁶ Observatoire du Samu Social, Paris

²⁷ La recherche s'intitule « Recours tardif aux soins des personnes séropositives au VIH : trajectoires d'accès et contexte socioculturel ». Elle a bénéficié des crédits de soutien # 02221 et #03157 de l'Agence nationale de recherches sur le sida dans le cadre des programmes « Recherches en santé publique et en sciences de l'homme et de la société dans l'infection à VIH ». L'enquête quantitative est appelée Enquête RETARD (pour REcours TARdif aux soins)

²⁸ Appay B., Précarité, précarisation : réflexions épistémologiques, In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (éditeurs), *Précarisation, risques et santé*, Paris, Editions INSERM, Questions en santé publique, 2001 (15-27)

L'accès tardif au système de soins à partir des données sur les diagnostics de sida

L'accès tardif aux soins a tout d'abord été appréhendé à partir des déclarations obligatoires des cas de sida effectuées auprès de l'Institut de veille sanitaire entre 1997 et 2002. L'analyse porte sur les cas diagnostiqués entre le 1^{er} janvier 1997 et le 31 décembre 2002.

Les informations disponibles dans les formulaires de déclaration obligatoire permettent de définir une population en accès tardif constituée par :

- Les personnes qui n'ont pas reçu de traitement antirétroviral au cours des deux années précédant le diagnostic de sida.
- Les personnes qui ont reçu un traitement d'une durée inférieure à trois mois dans les deux années précédant le diagnostic.

Ces critères ne sont pas précis quant à l'objet même de la recherche, mais ils utilisent au mieux les informations contenues dans les bases de données. Ils débouchent sur une distinction approximative parmi les personnes développant un sida entre celles qui peuvent être considérées en échec thérapeutique suite à une prise d'antirétroviraux sur une durée de plus de trois mois, et celles qui ont manifestement un recours tardif aux soins parce qu'elles n'ont pas eu de traitement ou que le traitement avant le diagnostic de sida a été inférieur à trois mois. Du fait des bases de données utilisées, cette distinction laisse toutefois de côté les personnes qui ne développent pas de sida mais qui ont un accès tardif aux soins, compte tenu des critères biologiques et cliniques relatifs à leur séropositivité.

La population ainsi définie en retard représente 47 % des cas de sida sur la période. Son poids augmente puisqu'elle passe de 42 % en 1997 à 54 % en 2002. Dans la majorité des cas (63 %), le retard au dépistage explique un recours tardif aux soins. Le retard au dépistage est défini comme un recours au dépistage dans les trois mois qui ont précédé le diagnostic de sida (soit un délai entre la première sérologie positive et la date de diagnostic de sida inférieur à 3 mois). Du fait de sa relation avec le recours tardif aux soins et de sa définition moins discutable, on présentera les caractéristiques sociodémographiques du retard au dépistage.

La population en retard de dépistage se caractérise principalement de la façon suivante :

- En majorité des hommes (70 %),
- Des personnes contaminées par voie hétérosexuelle (51 %),
- Des personnes appartenant à une catégorie « absence d'activité professionnelle » qui regroupe les retraités, étudiants, chômeurs, sans activité ou sans profession (32 %) ou à la catégorie des ouvriers (20 %),
- Des personnes de nationalité française (64 %). Mais la proportion de personnes de nationalité de pays d'Afrique subsaharienne ayant un diagnostic de sida et présentant un retard augmente significativement et passe de 15 % à 31 % entre 1997 et 2002.

Dans un modèle de régression logistique, les facteurs associés significativement à un retard au dépistage sont le sexe, la nationalité et le mode de contamination.

Tableau 1 : Les facteurs associés au retard au dépistage pour les personnes au stade sida diagnostiquées entre le 1^{er} janvier 1997 et le 31 décembre 2002. Résultats de l'analyse multivariée.

Variabes	Effectifs	Proportion de retard au dépistage (%)	Odds ratio ajustés	IC (95 %)	
Nationalité					
France	7 378	41,7	1		
Afrique sub-saharienne	1 546	66,9	2.36	[2.1	2.7]
Autres étrangers	1 227	55,5	1.61	[1.4	1.8]
Age (années)					
< 30	1 166	47,1	1		
30-39	4 362	39,9	0,91	[0.8	1.0]
40-49	4 641	54,2	1.30	[1.1	1.5]
Sexe					
Femmes	2 485	42,1	1		
Hommes	7 684	48,9	1.79	[1.6	2.0]
Mode de contamination					
Utilisateurs de drogue	1 670	17,1	1		
Homosexuels	3 002	44,2	3.03	[2.6	3.5]
Hétérosexuels	4 284	57,4	5.27	[4.5	6,1]
Autres	1 213	60,5	5,77	[4,8	6,9]
Professions et catégories sociales					
Cadres, professions libérales, commerçants.	2 381	76,7	1		
Employés	1 811	73,6	0,88	[0,8	0,99]
Ouvriers	1 744	79,4	1,08	[0,94	1,2]
Sans activité professionnelle	4 233	61,4	0,75	[0,7	0,8]

Source : Déclarations obligatoires des cas de sida, InVS (1997-2002).

Nous avons constitué une catégorie « sans activité professionnelle » qui regroupe essentiellement des chômeurs et des personnes sans profession, auxquels sont ajoutés des effectifs restreints de retraités ou d'étudiants. Un questionnement sur les relations entre la pauvreté ou la précarité et l'accès aux soins renvoie tout d'abord à cette catégorie constituée à partir de l'absence d'emploi, ce qui n'est pas exclusif d'autres catégories dans lesquelles la précarité de l'activité peut être un trait dominant. L'analyse statistique indique que la probabilité d'un retard au dépistage y est, de façon significative, inférieure à celle des cadres et autres professions supérieures. Ce résultat peut sembler contre intuitif ; il procède de la présence des utilisateurs de drogues par injection parmi les personnes sans profession ; on sait que, globalement, elles ont une bonne connaissance de leur statut sérologique. Toutefois, on

retrouve également dans la catégorie « sans activité professionnelle » des personnes originaires d'Afrique subsaharienne contaminées lors de relations sexuelles qui, elles, connaissent un retard au dépistage. Des données complémentaires montrent que lorsqu'elles connaissent leur statut sérologique, ces personnes n'ont pas de retard dans l'accès aux soins.

Les données de l'InVS relatives aux cas de sida déclarés ont l'intérêt de remettre en cause des associations implicites ou automatiques entre un retard au dépistage et des situations de précarité professionnelle. Elles demeurent toutefois extrêmement limitées.

L'accès tardif aux soins dans l'enquête RETARD

Pour dépasser les limites inhérentes aux données de l'InVS, une enquête par questionnaire a été menée dans six hôpitaux de la région parisienne et un hôpital toulousain en vue d'analyser les conditions et les modalités du recours tardif aux soins. Elle concerne les personnes qui ont engagé un suivi régulier entre le 1^{er} octobre 1997 et le 1^{er} octobre 2003 avec un taux de CD 4 inférieur à 350/mm³. Ce taux a été pris en compte dans une définition préalable de la population en retard de soins car, du point de vue clinique, c'est au-dessus de ce seuil que le bénéfice thérapeutique est optimal. Cette convention initiale permet d'avoir un spectre suffisamment large pour rendre compte d'une diversité de trajectoires. L'enquête a été menée entre novembre 2003 et août 2004 dans les services assurant le suivi de patients séropositifs. Le recrutement de la population d'enquête a été effectué à partir des files actives de patients. Les 267 personnes éligibles pour l'enquête ont été sollicitées par l'intermédiaire de leur médecin traitant. Les refus ont pu varier d'un lieu à l'autre, en amont de la passation du questionnaire, sans qu'il soit possible d'en tirer des éléments significatifs. Le mode de constitution de la population d'enquête a répondu tout d'abord à l'objectif de construire une connaissance relative à une situation mal connue dans son ampleur et ses caractères. Il n'a donc pas visé à une représentativité de la population ayant un recours tardif aux soins, d'autant qu'une enquête à visée représentative sur les personnes séropositives venait d'être menée (Enquête ANRS-VESPA). Il importe d'emblée de souligner l'absence de représentativité de l'enquête RETARD pour éviter des généralisations abusives de ses résultats.

Le questionnaire utilisé dans l'enquête comprend des modules permettant de caractériser la situation sociale (habitat, conditions de vie, activité professionnelle, réseaux relationnels, revenus, couverture sociale), de connaître les modalités d'accès aux soins pour le VIH et, de façon plus générale, les usages du système de soin, d'établir les connaissances relatives à la maladie et aux risques de transmission du virus, ainsi qu'aux perceptions de possibilités de maîtrise de la maladie. L'hypothèse qui sous-tend la recherche est que les retards d'accès au dépistage et aux soins procèdent, pour l'individu, d'une absence de reconnaissance de soi comme preneur de risques. Les conditions de vie et les modes de participation sociale peuvent avoir des conséquences sur les situations d'exposition aux risques de transmission du VIH, sur les perceptions que les individus ont de ces situations et sur leurs modalités de recours au système de santé, du dépistage au soin. C'est par la prise en compte de ces effets contextuels qu'il est possible d'apprécier les relations entre les situations de pauvreté et de précarité et le recours tardif aux soins.

Les caractéristiques sociales de la population de l'enquête RETARD

La population de l'enquête est majoritairement masculine (56,9 %, soit 152 hommes). Elle se caractérise par une sur-représentation des personnes nées dans les pays d'Afrique subsaharienne (52,4 %). Cette sur-représentation est manifeste chez les femmes nées en Afrique subsaharienne (82,6 % de la population féminine, soit 95 sur 115 femmes). Elle est moins notable chez les hommes (27,8 % sont nés dans des pays d'Afrique subsaharienne, soit 45 personnes).

Tableau 2 : Caractéristiques de la population des enquêtes RETARD et ANRS-VESPA

(En %)	Enquête RETARD (n=267)	Enquête ANRS - VESPA (N=2932)
Hommes	56,9	71,2
Femmes	43,1	28,8
Nationalité		
Français de naissance	36,3	78,4
Français par acquisition	6,4	3,2
Etranger	57,3	18,4
dont Afrique subsaharienne	85,0	64,1

Contrairement à l'enquête ANRS - VESPA, l'enquête RETARD n'avait pas de visée représentative. La constitution de l'échantillon dans la région parisienne et les critères d'inclusion ont conduit à une surreprésentation de la population étrangère parmi les personnes en accès tardif. Cette place des personnes originaires d'Afrique est différente selon les hôpitaux dans lesquels l'enquête a été effectuée, exprimant la place plus ou moins grande d'une population d'origine étrangère contaminée par le VIH dans le bassin de recrutement des hôpitaux. Dans les limites de la constitution de la population, cette surreprésentation traduit deux tendances caractérisant l'accès tardif aux soins : le poids des personnes originaires d'Afrique et la féminisation de la population.

La répartition par âge et par sexe permet de qualifier deux groupes opposés: d'une part des femmes de moins de 35 ans, originaires d'Afrique subsaharienne (56, qui représentent 21 % de la population totale et 48,7 % de la population féminine) et d'autre part des hommes de plus de 35 ans nés en France (63, soit 23,6 % de la population totale et 41,4 % de la population masculine). Ces deux groupes renvoient à deux modalités différentes de diffusion du sida, d'une part une modalité qui concerne les hommes et qui renvoie pour partie aux premiers moments de la diffusion du sida au cours desquels la transmission homosexuelle était importante (sur 63 hommes de plus de 35 ans, 32 ont été contaminés lors de relations homosexuelles, 16 lors de relations hétérosexuelles, 6 par injection et 9 déclarent ne pas savoir), d'autre part une modalité qui concerne des femmes originaires d'Afrique récemment arrivées en France et qui souvent déclarent ne pas savoir comment elles ont été contaminées (sur 56 femmes originaires d'Afrique de moins de 35 ans,; 27 déclarent avoir été contaminées lors de relations sexuelles, 4 par injection et 25 déclarent ne pas savoir ; 40 sont arrivées en France depuis moins de cinq ans, dont 31 entre 2 et 4 ans). Entre ces deux pôles, on trouve une diversité de situations, majoritairement caractérisées par une transmission hétérosexuelle.

Les personnes sans diplôme représentent plus du quart de la population (22 hommes dont 15 étrangers et parmi eux 10 Africains et 33 femmes étrangères dont 29 originaires d'Afrique subsaharienne). La moitié des hommes (de nationalité française ou étrangère) et le quart des femmes de nationalité étrangère ont un niveau d'études supérieur ou égal au baccalauréat. Alors que les femmes ont un moindre niveau de formation et, par voie de conséquence, de diplôme (30 % n'ont pas de diplôme, 35 % ont un diplôme inférieur ou égal au BEPC et 17 % ont un diplôme supérieur au baccalauréat), les hommes de nationalité française se caractérisent par une polarisation entre des formations de type professionnel (30 % de hommes ont un BEP) et des formations supérieures (37 % ont un BTS ou un diplôme universitaire) et les hommes de nationalité africaine se caractérisent surtout par le poids de formations supérieures universitaires (36 % de formation égale ou supérieure au DEUG dont 20 % de niveau supérieur ou égal à la maîtrise contre 10 % chez les hommes de nationalité française).

Les différences dans les niveaux de formation se retrouvent dans l'activité professionnelle exercée. Parmi les personnes sans diplôme, les deux tiers (36/55) se déclarent sans profession. 30 % des femmes et 54,4 % des hommes exercent une activité professionnelle au moment de l'enquête. Les femmes qui n'ont jamais travaillé représentent plus d'un tiers de la population ; il s'agit en très grande majorité de femmes de nationalité africaine (36 sur 39). 45 % des hommes qui ne travaillent pas au moment de l'enquête sont de nationalité française et déclarent avoir déjà exercé une activité professionnelle. Seuls 12 hommes sur 71 n'ont jamais exercé d'activité professionnelle en France, dont une majorité d'Africains. Contrairement aux femmes, dont une majeure partie ne s'est pas insérée sur le marché du travail, l'absence actuelle d'activité des hommes procède de façon dominante d'une désinsertion du marché du travail (59 sur 71). Mais seuls 16 hommes bénéficient des protections sociales contre le chômage.

Tableau 3 : Activité professionnelle de la population de l'enquête RETARD

(En %)	Hommes	Femmes
Exercent une activité	53,3	29,6
Ont exercé une activité en France	36,8	34,8
N'ont jamais exercé d'activité en France	7,9	33,9
Non-réponse	2,0	1,7
Effectifs	152 (100 %)	115 (100 %)

Aucune des femmes n'exerce d'activité dans les catégories supérieures ou indépendantes. En revanche, elles sont très présentes parmi les employées, ce qui concerne de façon dominante les activités de ménage et de nettoyage exercées le plus souvent à temps partiel (16 femmes sur 26). Par comparaison, deux hommes sur cinq sont employés ou ouvriers, dont 8 employés

des services aux particuliers, 8 employés de commerces et parmi les ouvriers, 10 sont des ouvriers qualifiés.

Tableau 4 : Activité professionnelle exercée au moment de l'enquête selon les PCS

(en effectifs)	Hommes	dont nés en France	Femmes	dont nés en Afrique subsaharienne
Artisans, commerçants, professions libérales	8	5		
Cadres supérieurs	18	15		
Cadres moyens	21	9	3	2
Employés	21	16	26	18
Ouvriers	13	6	5	5
Sans activité actuelle	71	32	81	70

Sur les 18 cadres supérieurs, 11 sont cadres d'entreprises ; sur les 21 cadres moyens, 15 exercent en entreprise. Ces données, à elles seules, indiquent que le recours tardif aux soins n'est pas assimilable à des situations de précarité professionnelle ou d'absence de travail, mais qu'il recouvre un spectre plus large.

L'importance de l'absence d'activité professionnelle se manifeste dans la structure des revenus : seulement 40,1 % de la population déclare bénéficier de revenus issus d'une activité professionnelle (46,5 % si l'on compte le travail non déclaré).

Tableau 5 : Origine du revenu de la personne enquêtée (en nombre et en %)

(en effectifs)	Hommes	Femmes	Ensemble (%)
Salaire et autres revenus professionnels	78	29	40,1
Allocations chômage	16	9	9,4
AAH (Allocation adulte handicapé)	8	3	4,1
RMI	5	6	4,1
Autres aides sociales	9	13	8,2
Travail non déclaré	5	12	6,4
Divers	1	3	1,5
Aucun revenu propre	15	38	20
Indéterminé	15	2	6,4
Ensemble	152	115	267

Malgré l'imprécision du déclaratif (en particulier pour ce qui concerne l'inscription des aides sociales dans les revenus de la personne), les réponses font apparaître le poids de l'absence de revenus (20 %, dont une majorité de femmes) et des revenus de transfert dans la population concernée (18 %).

Les revenus du ménage constituent un indicateur intéressant pour caractériser la précarité des conditions de vie. Sont en particulier comprises dans la catégorie des <1000 € les personnes qui ont déclaré ne pas avoir de revenus, soit essentiellement les personnes n'ayant pas d'activité et vivant seules.

Tableau 6 : Revenus déclarés du ménage de l'enquêté(e)

(En %)	Hommes	Femmes	Ensemble	dont Africains
< 1000 €	35,5	63,5	47,6	66,4
1000-2000 €	34,2	18,2	27,3	18,6
2000-3000 €	13,2	7,0	10,5	5,0
3000-5000 €	11,2	0,9	6,7	0,7
> 5000 €	2,6	-	1,5	-
Non renseigné	3,3	10,4	6,4	9,3
Effectifs	152 (100 %)	115 (100 %)	267 (100%)	140 (100 %)

Pour appréhender la pauvreté à partir de ces déclarations, il convient de rapporter les revenus au nombre de personnes qui en vivent en fonction d'un seuil de pauvreté. Le seuil de pauvreté généralement retenu est constitué par un revenu disponible avant impôt inférieur à la moitié du salaire médian. Ce revenu disponible s'apprécie par unité de consommation. Dans l'enquête sur les revenus de 1999, la demi-médiane de la distribution des revenus était de 605 € par unité de consommation. Compte tenu du taux de croissance des prix et des revenus, on peut considérer que, en 2004, un revenu mensuel de 650 € par unité de consommation constitue un seuil de pauvreté. Le nombre d'unités de consommation a été calculé de la façon suivante : 1 pour le premier adulte du ménage, 0,5 pour le second adulte, et 0,3 par enfant²⁹.

Sur la base de ces calculs, il est possible de dire que au moins 18 hommes (11,8 % des hommes) et 30 femmes (26,1 % des femmes) sont en dessous du seuil de pauvreté. Compte tenu de la construction des données, cela constitue l'ampleur minimale de la pauvreté dans notre enquête. Cette pauvreté se retrouve de façon dominante chez les personnes nées en Afrique subsaharienne (29 femmes et 12 hommes) où elle tend à croître avec l'âge. Dans ce groupe, dans lequel un homme et deux femmes ont acquis la nationalité française, elle concerne 13 personnes qui vivent en couple avec des enfants, 21 personnes qui vivent en couple sans enfants et 7 personnes qui vivent seules. Ce sont des personnes très majoritairement sans activité professionnelle et avec un niveau de formation inférieur au baccalauréat. Ce profil de pauvreté se retrouve sur la totalité de la population considérée :

²⁹ On s'est appuyé sur le calcul opéré dans : Nicolas M., 2005, *Pauvreté infantile et disparités territoriales, Recherches et prévisions*, n° 79 (101-109)

41 personnes sur 50 n'ont pas d'activité professionnelle, 37 ont un niveau de formation inférieur au baccalauréat, dont 17 n'ont pas de diplôme.

Tableau 7 : Conditions d'hébergement

(En %)	Ensemble	Nés en Afrique subsaharienne africaine	Femmes	Population en dessous du seuil de pauvreté
Dans son propre logement	61,1	38,9	46,5	29,2
Hébergé par quelqu'un d'autre	27,6	43,9	40,3	43,7
En foyer ou en centre	4,9	7,2	4,4	12,5
A l'hôtel	4,5	7,9	7,9	10,4
Autre	1,5	1,4	-	4,2
Non-réponse	0,4	0,7	0,9	-
Ensemble	265 (100 %)	139 (100%)	114 (100 %)	48 (100 %)

Le fait d'être hébergé par quelqu'un d'autre n'est pas en soi un indicateur de précarité. En effet, la personne peut considérer qu'elle est hébergée par son partenaire dans le cas, par exemple, où elle n'a pas de revenu. Seules 10 personnes (3 hommes et 7 femmes) sur 73 se déclarent dans cette situation. Le fait d'être hébergé par quelqu'un d'autre concerne en majorité des personnes de nationalité africaine (61 sur 73, dont 17 hommes et 44 femmes). Parmi ces 61 personnes, 29 déclarent être hébergées par la famille (19 hommes et 10 femmes) dont 22 à titre gracieux. 18 sont hébergées par des amis (7 hommes et 11 femmes) dont 13 à titre gracieux. Le cumul d'indicateurs relatifs à ce groupe conduit à en inférer une précarité des conditions d'habitat. La précarité du logement peut, de façon plus certaine, être caractérisée à partir de la résidence en foyer ou en hôtel qui concerne 11 hommes soit 7 % de la population masculine (10 de nationalité étrangère dont 7 de nationalité africaine), et 14 femmes toutes de nationalité africaine (12 % de la population féminine).

Parmi les personnes qui ont précédemment été caractérisées en situation de pauvreté, les personnes bénéficiant d'un logement précaire sont plus représentées. Plus de la moitié des femmes sont hébergées par quelqu'un d'autre.

Les indicateurs relatifs à la séropositivité et au sida

54 % des personnes de l'enquête déclarent ne pas savoir comment elles ont été contaminées. L'absence de connaissance se retrouve de façon plus importante chez les femmes Africaines : (chez 3 femmes sur 4).

Tableau 8 : Connaissance du mode de contamination

(En %)	Hommes	dont nés en Afrique subsaharienne	Femmes	dont nées en Afrique subsaharienne	Population en dessous du seuil de pauvreté
Oui	28,5	13,3	18,3	14,7	12,5
Pensent que oui	27,8	31,1	13,9	11,6	16,7
Non	43,7	55,6	67,8	73,7	70,8
Effectifs	152 (100 %)	45 (100 %)	115 (100%)	95 (100 %)	48 (100 %)

La question relative au mode de contamination présumé bénéficie d'un meilleur taux de réponses, à l'exception des personnes au dessous du seuil de pauvreté dont la moitié ne répondent pas. De façon majoritaire, les non-réponses proviennent de personnes de nationalité africaine. 18 personnes mettent en cause un tiers médical, dont une majorité de femmes.

L'absence d'estimation du mode de contamination tend à indiquer, pour une partie de la population, une faible perception d'une exposition aux risques. Cette faible perception se retrouve dans les conditions du dépistage. Seule une partie minime de la population a effectué un test à sa propre initiative. Il n'y a pas variation importante selon la nationalité.

Tableau 9 : Initiative dans le test de dépistage (en %)

	Hommes	Femmes	Ensemble
Ego	21,2	15,6	18,8
Médecin	68,9	75,6	71,8
Autre	9,9	8,8	9,4

54,5 % ont découvert leur séropositivité lors d'un test suite à des symptômes ou une maladie. Environ 1 femme sur 3 a découvert sa séropositivité lors d'un test en lien avec une grossesse.

Conclusion

La population de l'enquête RETARD est constituée à partir de la file active hospitalière en incluant des patients qui ont une première prise en charge avec un taux de CD 4 inférieur à $350/\text{mm}^3$. Il s'agit ainsi d'une population qui est présente dans le système de soins même si, du point de vue clinique, elle y accède tardivement. Il est possible que cette enquête ait laissé de côté une frange de personnes qui, elles, n'accèdent pas au système de soins. Outre le critère d'inclusion dans l'enquête qui laisse de côté des situations qui, selon les références considérées, peuvent être qualifiées de retard, l'exclusion de cette éventuelle frange constitue un biais dans une recherche qui s'intéresse à l'accès aux soins à partir du lieu où le soin est dispensé.

La présentation des données sociodémographiques de l'enquête permet tout d'abord de souligner que le retard au dépistage et aux soins n'est pas assimilable à des situations de pauvreté et de précarité. Elle conduit à faire émerger des situations contrastées que d'autres données de l'enquête, relatives à la perception des risques de transmission du VIH, aux modes de participation sociale et aux relations avec le monde médical, amplifient. Cela conduit à distinguer deux profils opposés d'entrée dans le système de soins.

Un premier profil se caractérise par le fait que les individus ont une perception adéquate des risques de transmission du VIH ; mais ils ont une faible préoccupation pour leur propre exposition au VIH. Ils prennent en compte leurs états pathologiques, lorsqu'ils les perçoivent, et s'engagent alors activement dans une démarche de soins. Ce profil se retrouve de façon dominante chez des hommes de nationalité française qui ont été contaminés lors de relations homosexuelles. Ils exercent une activité professionnelle et sont intégrés dans des réseaux sociaux. Pour eux, de façon évidente, le retard au dépistage et aux soins n'est pas associé à des situations de pauvreté et de précarité sociale. On peut faire l'hypothèse qu'il procède d'une banalisation du sida qui marque certains groupes exposés au VIH et certains moments de l'histoire récente de la maladie.

Un second profil se caractérise par une absence d'évaluation des possibilités d'exposition au VIH. On y retrouve des perceptions d'une contagion généralisée. L'entrée dans le système de soins pour le VIH se fait par le recours aux dispositifs institutionnels de soins, soit par l'intermédiaire des tests de dépistage lors du suivi de grossesse, soit par l'entrée à l'hôpital à un stade avancé de la pathologie. La découverte de la séropositivité est fortuite et inattendue pour le patient. La maladie est rarement évoquée dans l'entourage, y compris au partenaire. Ce profil se retrouve de façon dominante chez des femmes, et dans une moindre mesure chez les hommes, originaires d'Afrique subsaharienne. C'est dans ce profil que le retard au dépistage et aux soins est associé à des situations de pauvreté économique et de précarité des conditions de vie. On peut faire l'hypothèse que la perception du sida comme une maladie non maîtrisable et comme un stigmate réplique une expérience sociale de la précarité dans laquelle l'individu bénéficie de faibles ressources et ne peut pas les mobiliser pour percevoir de façon appropriée son environnement et pour prendre en compte sa santé.

L'enquête RETARD met en évidence des situations de pauvreté et de précarité qui concernent de façon dominante des femmes africaines de faible niveau de formation scolaire, d'activité professionnelle précaire et faiblement qualifiée quand cette activité est présente. Chez les hommes, la place de l'inactivité est certes moins importante. Mais on trouve également une poche de pauvreté marquée par l'absence de travail et de revenus de transferts qui concerne en majorité des hommes de nationalité africaine. A de nombreux égards, cette population

précaire est proche de populations rencontrées lors d'enquêtes au tournant des années quatre-vingt-dix³⁰. Il s'agissait alors de populations exclues des régulations sociales ordinaires, à l'école, dans le travail ou dans les réseaux sociaux, qui se trouvaient dans des situations défavorisées. Les perceptions du sida, et en particulier la perception d'une contagion généralisée, exprimaient cette expérience de la précarité des conditions de vie. Cela les empêchait de pouvoir appréhender les possibilités d'exposition au VIH et d'y répondre d'une façon adéquate. Si les données de l'enquête RETARD renvoient à des profils comparables, une différence majeure réside dans la situation de migration qui caractérise les personnes qui ont un accès tardif au système de soins. Si l'on prend les 41 personnes d'origine africaine que nous avons identifiées en dessous du seuil de pauvreté, la moitié sont arrivées en France depuis moins de quatre ans et les trois quarts depuis moins de sept ans. Il convient donc d'étudier attentivement la relation entre la pauvreté et la migration et de comprendre comment une vulnérabilité au VIH et un recours tardif aux soins s'y inscrivent.

³⁰ Calvez M., Les représentations des risques du sida et l'expérience sociale, In : M. Calvez, G. Paicheler, Y. Souteyrand eds, *Connaissances, représentations, comportements : les sciences sociales et la prévention du sida*, Paris, ANRS, 1994, 67-76 ; Calvez M., Les risques du sida et la précarité sociale, In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. eds, *Précarisation, risques et santé*, Paris, Editions INSERM, Questions en santé publique, 2001 (451-466).

L'exclusion, argument de l'émergence de la réduction des risques envers les usagers de drogues en France³¹

Marie JAUFFRET-ROUSTIDE³², France LERT³³

La réduction des risques, sous-tendue par l'idée de l'exclusion des usagers de drogues

C'est désormais « à partir du paradigme de l'exclusion, dit Serge Paugam (1996), que notre société prend conscience d'elle-même et de ses dysfonctionnements et recherche parfois dans l'urgence et dans la confusion des solutions aux maux qui la tenaillent ». L'exclusion conjugue pauvreté et précarité dont les années de croissance avaient laissé penser qu'elles n'étaient qu'un phénomène résiduel concernant des “ ratés sociaux ” inaptes à s'adapter à une économie et à une société moderne à cause d'un déficit familial, culturel, physique ou éducatif, (Wacquant, 1996). La crise durable de l'emploi, l'exigence de performances croissantes, la compétition fragilisent des franges toujours plus larges de la population, y compris dans les groupes qui semblaient jusque là protégés. Les modes classiques de redistribution et de protection sociale fondés sur le rapport au travail sont débordés, une population toujours plus nombreuse se trouve exclue du logement, de la santé, mais aussi privée d'expression politique, sans représentation, sans revendication, sans voix. La pluralité et l'extension des situations d'exclusion ont fait prendre conscience du phénomène et de sa menace pour la cohésion sociale. L'exclusion met aussi en cause l'idéal égalitaire d'une société démocratique et menace les liens civiques. Il a fallu chercher des modes nouveaux d'intervention car les mécanismes intégrateurs de l'Etat-Providence ont été débordés. En France, ce n'est qu'en 1988, bien après les pays nord-européens et avant ceux d'Europe du Sud qu'a été admis le principe d'un revenu d'assistance (le RMI). Mais la lutte contre l'exclusion n'est pas qu'affaire de redistribution ou de règlement, elle est aussi une réparation du lien social. La sensibilisation à la question de l'exclusion s'est faite essentiellement par la mobilisation associative. L'engagement humanitaire, dit Isambert (1996) comble la distance qui nous sépare des souffrances éloignées, hier celles des pays frappés par les catastrophes et par les guerres, auxquelles s'ajoutent aujourd'hui les zones sinistrées de notre société. F. Ewald (1993) caractérise l'action humanitaire par quatre éléments : l'urgence ; l'ingérence c'est-à-dire le débordement des règlements pour en référer aux droits fondamentaux ; la responsabilité, qui rétablit la victime comme sujet ; et la parole, qui passe par des actes concrets, matériels, immédiats. Ainsi en France, en même temps que se discutait la mise en place du RMI, apparaissaient des mouvements nouveaux de solidarité : les Restaurants du Coeur en 1985, la mission France de Médecins du Monde qui ouvrait en 1986 des services de soins gratuits pour les “ fantômes sociaux ” (Aeberhard, 1993), le SAMU Social en 1993. Le relais a été pris par la loi contre l'exclusion en 1998 et l'institution de dispositifs comme la CMU ou les PASS.

³¹ Cet article s'appuie sur deux publications des auteurs :

Lert F. 2000. “ Drug use, AIDS and social exclusion in France ” In Moatti et al. (ed). *AIDS in Europe. New challenges in the social sciences*, London-New York : Routledge, p. 189-204

Jauffret-Roustide M. (dir). 2004. *Les drogues. Approche sociologique, économique et politique*, Paris : La Documentation française

³² Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice m.jauffret@invs.sante.fr.

³³ Inserm U687, Saint-Maurice france.lert@st-maurice.inserm.fr.

A partir de la fin des années quatre-vingt, la thématique de la toxicomanie est fréquemment appréhendée à partir de la question de l'exclusion, des tout premiers colloques sur sida et toxicomanie en 1988 au colloque organisé par le ministère de la santé en 1993 jusqu'aux conclusions de la commission Henrion en 1995.

C'est dans ce contexte qu'a émergé et s'est développée la réduction des risques liés à l'usage de drogues qui correspond dans ses principes et dans ses modalités pratiques aux caractéristiques de nouvelles formes d'action sociale contre l'exclusion :

- au départ, le constat de l'incapacité des dispositifs à assurer des services de façon égalitaire, en particulier les services de santé, et qui, de fait, rejettent les marginaux ;
- l'engagement, avec l'intervention du mouvement humanitaire et associatif ;
- la proximité avec pour objectif premier le maintien du lien social par des actions qui vont à la rencontre des populations en difficultés;
- la référence aux droits de l'homme et à la citoyenneté, et l'exigence de participation par une expression propre.

Ainsi, à la fin des années quatre-vingt, le social est apparu comme un troisième pôle de l'équilibre entre pénal et médical, entre ordre public et santé publique dans la façon de penser et de gérer la question des drogues dans la société française. Cet article explore la possibilité de lire la stratégie de réduction des risques comme une des multiples modalités des politiques de lutte contre l'exclusion sociale.

Histoire de la réduction des risques ou l'incapacité des services axés autour du paradigme psychanalytique à prendre en charge l'ensemble des usagers de drogues

Des années soixante-dix au milieu des années quatre-vingt, les intervenants en toxicomanie s'accordaient sur l'idée que le sevrage et la psychothérapie d'inspiration psychanalytique constituaient les seules techniques d'intervention susceptibles de soulager la « souffrance » des toxicomanes. Pour ces professionnels, la toxicomanie n'était pas une maladie, et les médecins (exception faite pour une minorité de psychiatres, se situant dans le courant de l'anti-psychiatrie) étaient donc alors largement exclus de la prise en charge. H. Bergeron (1999) montre l'échec du paradigme psychanalytique dans la réponse aux besoins des usagers de drogues. Ce paradigme faisait du psychologue l'élément central du fonctionnement des institutions, et de la psychothérapie l'instrument principal de la prise en charge. Pourtant éducateurs et travailleurs sociaux formaient le gros du personnel des centres spécialisés. Ils étaient là comme facilitateurs, pour lever les urgences sociales et parfois médicales qui gênaient l'élaboration de la demande et parasitaient l'action thérapeutique, empêchant d'aborder les problèmes qui étaient au coeur de l'histoire du sujet dont la dépendance n'était qu'un symptôme. Tous les efforts devaient converger plus ou moins rapidement vers la psychothérapie. Ce fonctionnement conduisait à sélectionner les personnes les plus susceptibles d'épouser ce modèle, d'où le vieillissement des files actives qui ne retenaient que certains types de sujets. Il y avait en quelque sorte une contradiction irréductible entre la prise en charge des besoins sociaux croissants des usagers de drogue et le paradigme psychanalytique, d'où un nombre important de passages et de contacts sans lendemain.

Comme le note Ehrenberg (1996), en France, la politique en matière de toxicomanie se définissait alors autour de trois piliers : « l'abstinence comme idéal normatif, la désintoxication pour ceux qui ont subi l'attrait des paradis artificiels, l'éradication des drogues de la société comme horizon politique. »

A la fin des années quatre-vingt, l'apparition de l'épidémie de sida dans la population toxicomane est le point de départ d'une contestation de la validité et de la légitimité de l'ensemble des approches qui avaient cours dans le champ de la toxicomanie. Le sevrage et la psychothérapie sont présentés comme des exigences décalées et illusoire face à l'urgence de l'épidémie de sida qui nécessite de mettre en œuvre des outils spécifiques centrés sur la réduction de ce risque viral. Le toxicomane est alors considéré avant tout comme un individu en danger de mort à cause du sida, les autres dangers passant au second plan.

La réduction des risques est une stratégie pragmatique qui s'attaque à réduire l'ensemble des dommages sociaux et sanitaires liés à l'usage de drogues en les hiérarchisant. Le fondement même de la réduction des risques chez les usagers de drogues consiste à renoncer à l'unique solution de l'éradication des drogues, à apprendre plutôt à vivre avec les drogues, et à s'adapter aux besoins de l'usager dans toutes les étapes et aléas de sa trajectoire. En France, la politique de réduction des risques incarne, à partir de 1993³⁴, des choix s'opposant à ceux institués dans les années soixante-dix : faciliter l'accès aux seringues (dont l'interdiction de vente sans prescription est une des mesures inscrites dans un décret de 1972 relatif à la loi de 1970), à la substitution et aux soins, s'inscrire dans une démarche de proximité en allant au devant des usagers de drogues et promouvoir une approche participative et « citoyenne » de ces usagers. L'homogénéité apparente du discours occulte une certaine diversité des références implicites et des conceptions de la réduction des risques. Son champ peut se restreindre à la réduction du risque de contamination par le VIH ou les hépatites et aux mesures d'accessibilité aux seringues. Il peut s'élargir à la réduction de l'ensemble des risques que courent les usagers de drogues de par leur pratique de consommation : risques sanitaires divers (overdoses, autres infections moins sévères), risques sociaux (ruptures familiales, désinsertion, délinquance et marginalité sociale) (Jauffret-Roustide, 2004). Cette définition élargie inscrit la réduction des risques dans le cadre plus global des politiques de lutte contre l'exclusion.

L'intervention du mouvement humanitaire et associatif comme levier de la réduction des risques : le collectif Limiter La Casse

Si en Angleterre et aux Pays-Bas, les principes et les actions de réduction des risques ont des racines plus anciennes (Berridge, 1994), pour beaucoup d'autres pays européens comme en France, le sida a joué un rôle majeur pour le changement des politiques de la drogue. La dynamique de la lutte contre le sida, dont le mouvement associatif est le moteur, a été une condition favorable à un changement de référentiel dans le champ de la toxicomanie. À partir du moment où la lutte contre le sida a étendu son espace d'interventions, des groupes spécialisés sur les questions "toxicomanie-sida" ont émergé au sein d'associations telles que AIDES et Médecins du Monde. Les positions prises, au nom du risque sida, sur le

³⁴ La réduction des risques devient la politique officielle du gouvernement entre 1993 et 1994, mais elle est précédée de mesures incarnant cette politique à partir de 1987 avec la libéralisation de la vente des seringues puis en 1989 avec les premiers Programmes d'Echange de Seringues (PES).

«traitement» fait aux toxicomanes ont remis en cause l'expertise et le monopole professionnel des intervenants en toxicomanie. Jusqu'alors, ils étaient les seuls légitimes à tenir des discours (et définir des représentations et des réponses) sur la question de la « bonne intervention » à mettre en œuvre auprès des toxicomanes. Avec la réduction des risques, les associations issues de l'humanitaire ou de la lutte contre le sida produisent un nouveau discours et de nouvelles stratégies d'intervention autour de l'usage de drogues.

Le collectif « Limiter La Casse » créé en 1993 a été le mouvement fédérateur de la réduction des risques. Limiter La Casse est un collectif interassociatif au sein duquel se sont cotoyés ces nouveaux acteurs (militants de la lutte contre le sida, humanitaires et usagers de drogues) avec pour objectif de promouvoir cette nouvelle stratégie. Pour mener à bien ces objectifs, Limiter La Casse a utilisé un répertoire d'action collective spécifique destiné à montrer de façon insistante l'urgence du combat à mener (Jauffret –Roustide 2000).

Un appel a été élaboré et publié dans le journal Le Monde le 19 octobre 1993. Il donne le ton du collectif. Il dénonce d'une part les pouvoirs publics pour leur politique de la toxicomanie privilégiant la répression, d'autre part les centres spécialisés pour l'accent exclusif mis sur le sevrage et la psychothérapie. Constitué dès l'origine comme un groupe de pression, Limiter La Casse utilise une rhétorique de l'urgence, du tragique et de la dénonciation. Sont ainsi mis en avant le taux élevé de contamination des usagers de drogues par le VIH et l'alternative de la réduction des risques adoptée dans d'autres pays européens comme la Grande Bretagne, la Suisse, l'Allemagne et les Pays-Bas. Les chiffres français présentés dans l'appel de Limiter La Casse sont impressionnants, en 1993 : "29,1 % des malades du sida sont des usagers de drogues, 25 % des hétérosexuels sont contaminés par un partenaire usager de drogues, 44 % des bébés malades du sida naissent de mères usagères de drogues"³⁵. Le registre sémantique utilisé dans l'appel de Limiter La Casse est délibérément violent et dramatique : "Des toxicomanes meurent chaque jour du sida, d'hépatite B et C, de septicémie, par suicide ou par overdose. Ces morts peuvent être évités. C'est ce qu'on appelle "la réduction des risques"³⁶. Le texte fustige l'attitude des pouvoirs publics : "La France fait exception. Les actions de prévention sont découragées, les toxicomanes sont harcelés, les malades incarcérés, les rapports se dégradent entre la société et les héroïnomanes. Plus la répression des usagers s'accroît, plus les mafias s'organisent, plus les usagers de drogue sont violents"³⁷. Il se termine par un slogan révélateur de la rhétorique de Limiter La Casse "Parce qu'une seule injection suffit pour devenir séropositif, Parce que les toxicomanes sont nos enfants, nos conjoints, nos amis, nos voisins. Parce qu'on ne gagnera pas contre le sida en oubliant les toxicomanes. Limitons La Casse." La sensibilisation à la proximité des usagers de drogues s'exprime dans la substitution du nous aux termes impersonnels habituellement utilisés pour désigner les toxicomanes : ils sont "nos enfants, nos conjoints, nos amis, nos voisins". Faire appel à cette proximité permet au collectif de bousculer les représentations traditionnelles du monde de la drogue constituées traditionnellement autour de la déchéance, de l'anormalité et de la délinquance. Le toxicomane n'est plus désigné comme un coupable, il devient une victime du sida et de la répression³⁸. Il s'agit aussi surtout de témoigner de la réalité quotidienne des usagers de drogues et de dénoncer l'exclusion. Cette dénonciation amène le collectif à faire des propositions autour des quatre axes de la réduction des risques : l'accès aux seringues stériles, le développement des traitements de substitution, un meilleur accès aux soins et à la prévention et la reconnaissance de l'apport de l'auto-support des usagers de drogues.

³⁵ Ces chiffres présentés par Limiter La Casse sont issus du BEH n° 31, 9/8/93

³⁶ Appel de Limiter La Casse paru dans Le Monde du 19/10/93

³⁷ Appel de Limiter La Casse paru dans Le Monde du 19/10/93

³⁸ Cette position de victime est favorisée par le biais de la comparaison à l'affaire du sang contaminé.

Ce mouvement est aussi mis en œuvre par les organisations humanitaires qui ont fait une entrée fracassante sur la scène intérieure. Confinés longtemps dans une vision péjorative de l'action charitable, ou plus médiatiquement réservée aux interventions d'urgence dans le Tiers-Monde, les militants humanitaires ont mobilisé l'opinion sur les problèmes de l'exclusion intérieure : Médecins du Monde ou d'autres organisations du même type avec des médecins embarqués dans des Bus, les estafettes du SAMU social parcourant Paris chaque nuit, sont apparus à la pointe du combat contre l'exclusion. C'est ainsi que dans le champ de la toxicomanie, Médecins du Monde a joué un rôle pionnier en ouvrant, en 1989, le premier programme d'échange de seringues après son centre de dépistage, anonyme et gratuit de l'infection VIH en 1987. Les militants de ces activités qui eux-mêmes ne les concevaient que comme un des aiguillons de l'action publique et projetaient d'être rapidement relayés par des services classiques se sont trouvés entraînés dans le fonctionnement de services qui ne cessent de se multiplier et de s'étendre. Ce qui était conçu comme une ingérence, une action destinée à dénoncer l'insuffisance des institutions, s'intègre à un nouveau mode de relation entre le public et le privé caractéristique des nouvelles formes d'intervention sociale. Aujourd'hui, Médecins du Monde est devenu un acteur fortement impliqué dans le champ de l'usage de drogues en multipliant les programmes d'échange de seringues et en prenant en charge des centres de dispensation de traitements de substitution.

Pourtant, dans le champ de la toxicomanie, la référence à l'exclusion n'est pas sans ambiguïté. On trouve ainsi sur les mêmes tribunes ceux qui évoquent "le toxicomane [qui] s'aliène à une expérience qui devient totalitaire" ou encore "un processus de marginalisation" [qui lui fait perdre] la conscience d'appartenir à un monde social dont il est librement responsable" (Tonnelet, 1994) à côté de ceux qui conçoivent l'exclusion comme un processus produit par les institutions qu'il s'agisse des soins et de leur projet "dogmatique et sectaire" (Tremblay, 1994) et plus encore de la réglementation prohibitionniste qui prive l'utilisateur de drogue de ses droits fondamentaux, libertés individuelles, droits civiques et droits sociaux. La jonction entre les mouvements antiprohibitionnistes et le mouvement de réduction des risques se réalise dans l'aphorisme selon lequel "les drogues ne sont pas interdites parce qu'elles sont dangereuses, elles sont dangereuses parce qu'elles sont interdites" (Stevenson cité par Marks, 1994)

Moins politique que la mise en cause des droits fondamentaux par la loi, c'est l'exclusion des toxicomanes des dispositifs sociaux et sanitaires censés offrir des services à tous ceux qui en ont besoin, qui a servi d'argument à la mobilisation autour de la réduction des risques.

Au milieu des années quatre-vingt, les services de médecine interne ou de maladies infectieuses ont été confrontés aux malades toxicomanes atteints de sida. Alors que les soignants se mobilisaient aux côtés des patients contre la maladie et la discrimination, autour des enjeux de recherche et de solidarité, ils se retrouvaient en position de priver de soins les malades toxicomanes en leur imposant une discipline drastique d'interdiction de l'usage de drogue pendant les hospitalisations sans leur offrir de traitement pour surmonter la douleur du manque. Les malades quittaient les services d'eux-mêmes dès que les phases critiques étaient passées ou se retrouvaient exclus pour des raisons disciplinaires. A la même époque, les usagers de drogue considérés comme incapables de prendre correctement leurs médicaments et de se soumettre à un suivi médical régulier se voyaient refuser les traitements par l'AZT et exclure des essais thérapeutiques (Lert et Marne, 1992). Ce rejet, mis au compte des comportements déviants et manipulateurs des usagers de drogue ou tout aussi communément de leur comportement suicidaire, mettait en défaut l'éthique médicale et l'égalité d'accès aux

soins générant un sentiment de culpabilité et de frustration chez les soignants. Beaucoup d'équipes hospitalières ont alors cherché à se rapprocher des services spécialisés, pensant trouver auprès d'eux des coopérations permettant de surmonter leur impossibilité à soigner ces patients difficiles. Le compromis de laisser à chaque spécialité la responsabilité du traitement qui de l'infection VIH, qui de la dépendance n'apportait pas de véritables solutions. Dans le même temps, des médecins généralistes, jusque-là disqualifiés par principe dans le soin aux toxicomanes, bricolaient sous la pression des clients des prescriptions pour atténuer la pénibilité de la dépendance aux drogues et réinventaient la substitution avec des benzodiazépines, le Temgésic® (buprénorphine), le sulfate de morphine ou autre Palfium®, sans grande référence aux évaluations scientifiques de la méthadone et avec quelques risques de sanctions disciplinaires ou même pénales (Carpentier, 1994). C'est ainsi à partir de l'exclusion du soin, de la non réponse à une souffrance que médecins généralistes et médecins hospitaliers, bien sûr très minoritaires dans leur milieu (Morin, Obadia, 1997), ont interpellé la société et les autorités politiques et sanitaires. Dans le même ordre d'idées, le refus de vente des seringues inscrit jusqu'en 1987 dans la réglementation, puis maintenu par certains pharmaciens pour des raisons diverses, constituait une exclusion de la prévention à un moment où l'infection VIH devenait un enjeu de santé publique pour toute la société, ébranlée par "l'affaire du sang contaminé".

Cette exclusion se prolongeait dans les services sociaux, en particulier les services d'hébergement social, les centres de formation et jusqu'aux services spécialisés en toxicomanie qui refusaient de recevoir des usagers "actifs", exigeant d'eux de choisir entre leurs consommations et le bénéfice d'un service social, pourtant destiné en principe aux plus défavorisés.

Le travail de proximité : aller vers, baisser le seuil d'exigence afin d'aller vers les exclus du soin

La proximité est un des principes des nouvelles politiques sociales, au-delà de la réduction des risques. Il ne s'agit plus pour des professionnels bien intentionnés d'attendre la demande dans des services mais d'aller à la rencontre de cette demande, d'où la similitude des moyens entre la maraude nocturne du SAMU social qui recueille les personnes sans domicile, les bus dans lesquels les prostituées viennent se reposer et chercher des préservatifs, les dispensaires mobiles de Médecins du Monde. En effet, afin d'atteindre les populations d'usagers de drogues les plus exclues, de nouveaux modes d'intervention sont mis en place : bus d'échange de seringues, équipes de rue, bus méthadone et prenant mieux en considération la diversité de leurs demandes (substitution, échange de seringues, accès aux droits sociaux, hébergement, régularisation du droit au séjour...). C'est dans le cadre de ce processus que se sont créées les structures comme les boutiques, lieux d'accueil de jour et les sleep-in (centres d'hébergement d'urgence pour usagers de drogues). Ces dispositifs dits « bas-seuil » mettent au centre de leur intervention la notion de " seuil d'accès " ou " seuil d'exigence ", considérant que les conditions d'accès (les seuils) des dispositifs traditionnels (centres de soins et de post-cure) excluent toute une partie de la population des usagers de drogues. Il s'agit d'abaisser le seuil d'exigence et d'améliorer l'accès aux soins des usagers de drogues par un accueil ouvert, sans demande explicite à formuler de la part des usagers. Ils peuvent s'y rendre sous l'emprise de produits (il reste, toutefois, interdit de consommer ou de vendre des produits sur place) et ont la possibilité de rester simplement pour se reposer ou prendre un café. Ces structures sont, avant tout, des espaces où il est possible de faire une pause et, à un moment propice, d'engager différentes démarches : prévention du VIH et des hépatites par la mise à disposition

de matériel stérile et de conseils de prévention, soins du corps par la consultation médicale ou infirmière, soutien par l'écoute des intervenants exerçant dans la structure, insertion sociale (ouverture de droits, recherche de logement, accès à l'emploi,...) par la rencontre avec des travailleurs sociaux. Si l'accueil des usagers de drogues reste informel en apparence, c'est parfois dans ces structures bas-seuil que les usagers de drogues peuvent connaître un véritable tournant dans leur trajectoire et engager progressivement une sortie de l'exclusion extrême. On mesure évidemment tout le changement par rapport à une pratique où il était demandé à l'usager dépendant de composer avec l'urgence comme première étape de la prise en charge et de formuler sa demande pour qu'elle s'accorde avec l'offre de l'institution, de mettre sa consommation de drogue au second plan pour soumettre son histoire personnelle à la relation thérapeutique.

Les avancées de la réduction des risques : accessibilité aux seringues et responsabilisation, traitements de substitution et autonomisation

Pour faire reconnaître la légitimité de leur discours, les défenseurs de la réduction des risques ont mis en avant l'évaluation des premières mesures de réduction des risques, principalement l'accessibilité aux seringues qui attestent de changements rapides des comportements des usagers de drogues. Les études menées en 1988, 1992 et 1996 ont mis en évidence la diminution du partage de seringues de 48 % en 1988 à 33 % en 1991 et 13 % en 1996 (IREP, 1988 ; IREP, 1992 ; IREP, 1996). Avec ces données, les " usagers de drogues " apparaissaient alors comme des individus responsables et capables de prendre leur santé en main quand les moyens leur en étaient donnés. Ces modifications des pratiques des usagers de drogues ont ébranlé la représentation du " toxicomane " irresponsable et suicidaire.

Autre outil-phare de la réduction des risques, les traitements de substitution. Une fois encore, les militants de la réduction des risques mettent en avant les résultats des évaluations étrangères des programmes méthadone (Ball, Ross, 1991), qui démontrent les changements, en matière de consommation d'héroïne, d'état de santé, de délinquance, plus globalement l'évolution vers un mode de vie de moins en moins centré sur la recherche quotidienne des drogues.

Face à la résistance des professionnels des services spécialisés, les autorités sanitaires ont mis en place un système très accessible, souple et peu contrôlé de façon à faire entrer rapidement une large fraction des usagers de drogue dans une prise en charge centrée sur les médicaments de substitution. Le choix de la buprénorphine dans une formulation fortement dosée (Subutex®) qui était depuis une quinzaine d'années en expérimentation aux Etats-Unis répond à une contrainte de sécurité ; ses propriétés réduisant le risque d'overdose accidentelle. Le choix d'une prescription en médecine de ville et d'une délivrance en pharmacie et donc d'une prise autonome du médicament a permis de constituer une offre accessible sur tout le territoire, reposant en grande partie sur le système de soins primaires dans le cadre commun de l'assurance maladie qui couvre désormais, notamment grâce à la CMU (couverture maladie universelle), la quasi-totalité de la population. Ce système sans agrément des praticiens ni répertoire des personnes en traitement est un des plus ouverts existant dans le monde. Il a été mis en place en 1996, en complément des stratégies plus classiques de traitement par la méthadone. En 2000 et 2001, pour compléter le dispositif et à l'image des programmes néerlandais, deux bus méthadone ont vu le jour à Paris et à Marseille à l'intention des usagers plus marginalisés et moins enclins à respecter un cadre strict. En 2003, on évalue à 15 000 le nombre d'usagers sous méthadone et à 85 000 sous Subutex® (Données SIAMOIS-InVS).

Pour bon nombre d'usagers, l'entrée en traitement de substitution est perçue comme un moyen de mener une vie plus calme et plus stable, de se distancier de leur réseau de sociabilité lié aux drogues, un ensemble de changements pouvant s'apparenter à une recherche de « conformisme social ». Un des bénéfices évidents du traitement est de ne plus organiser sa journée exclusivement autour de la recherche de produits, et de réduire voire d'arrêter les activités illicites. Ce temps retrouvé peut alors être utilisé pour entamer des démarches d'insertion et s'occuper de sa santé. Il s'agit alors de tenter d'infléchir sa trajectoire sociale et de se reconstruire une nouvelle vie plus « autonome ». Dans l'étude AIDES-INSERM (AIDES-INSERM 2001, Guichard et al. 2003), plus de la moitié des usagers déclarent ressentir une amélioration de leur situation sociale et de leurs relations avec l'entourage. Le degré de satisfaction et l'impact perçu par les usagers vis-à-vis de leur traitement de substitution est globalement élevé, près de 6 usagers sur 10 déclarent être plutôt satisfaits de leur traitement. Cependant, l'apparition rapide d'un marché de rue de médicament détourné et la pratique d'injection favorisée par la possibilité de broyer et diluer les comprimés de Subutex® fragilisent ce dispositif et risquent de porter atteinte à la valeur thérapeutique de ce traitement, tant auprès des médecins que des premiers intéressés.

La référence aux droits de l'homme et à la citoyenneté. L'évolution de la place des usagers de drogues dans le débat public

La privation des droits fondamentaux exclut de la citoyenneté. Lorsque les associations ou les organisations humanitaires interpellent l'opinion, elles se veulent la voix de ceux qui sont privés des modes classiques de l'expression politique et de la représentation. Le rétablissement des droits passe par l'expression propre des intérêts spécifiques qui ne sont plus relayés par les partis politiques, les élus, les syndicats, etc. Dans les années quatre-vingt-dix, des "inutiles au monde" se sont dotés d'une expression politique : associations de chômeurs, mouvement des sans-logis, collectifs des sans-papiers, qui interpellent l'opinion par des actions spectaculaires appuyées par l'engagement de personnalités connues et relayées par les médias. Longtemps, les usagers de drogue, interdits de parole collective par la loi, ont été représentés par les professionnels. Les usagers de drogues ont trouvé un soutien au sein des associations de lutte contre le sida, soutien par l'entraide, puis se sont organisés de manière plus autonome dans un groupe d'auto-support. La participation des usagers ou des ex-usagers s'inscrit dans le registre de la proximité et de la citoyenneté.

C'est en 1992 qu'est créé ASUD, le premier groupe défendant les intérêts des usagers de drogues qui se présente comme un groupe d'auto-support. Les groupes d'intérêt d'usagers de drogues se constituent dans le sillage des associations issues de la lutte contre le sida autour du modèle du "malade réformateur", de la mise à disposition de produits de substitution pour les usagers de drogues, et du bouleversement des politiques publiques en matière de toxicomanie. Dès sa création, le groupe adopte un répertoire rhétorique axé sur la dénonciation de la situation des usagers de drogues en France. Le manifeste d'ASUD dénonce le taux élevé de contamination des usagers de drogues par le virus du sida, leur clandestinité et leur marginalisation, et accuse la prohibition d'en être responsable. ASUD propose la mise en place de la politique de réduction des risques et l'arrêt du régime de prohibition. Dès le départ, c'est à partir d'une problématique sanitaire qu'ASUD se positionne dans le champ politique autour des questions de la citoyenneté et des droits des usagers de drogues. Ce positionnement lui permet d'obtenir un financement de divers organismes publics, et ce faisant le limite. La plupart des opportunités offertes au groupe se concentrent autour de la question de la prévention du sida et des hépatites. Aujourd'hui encore, les actions plus

politiques autour du cadre légal ne constituent pas l'aspect le plus visible d'ASUD même si l'association a participé à un collectif interassociatif, pour l'abrogation de la Loi de 1970 (CAL 70).

ASUD fait émerger des revendications sur le partage de l'expertise demandant qu'elle ne soit plus réservée aux professionnels de la toxicomanie mais qu'elle soit ouverte aux usagers eux-mêmes. Pour ASUD, les usagers de drogues seraient mieux à même que quiconque de connaître leurs besoins en matière de prévention du sida, car ils détiennent les " secrets " de leurs pratiques auxquelles les non initiés ne peuvent avoir réellement accès. Cette compétence technique les positionne comme experts de la prévention du sida et légitimes dans le débat sur la politique de prévention à mener en direction des usagers de drogues. Le groupe proclame que la maîtrise des codes de l'usage produit une approche plus pragmatique et réaliste de la prévention et que celle-ci doit être intégrée dans la production de connaissances autour de la consommation de drogues. Ainsi, l'action d'ASUD est centrée sur la prévention des risques de l'usage de drogues (sida, hépatites, septicémies, overdoses, etc.).

Le Journal est la principale technique d'intervention d'ASUD. Novateur par sa tonalité et par les thèmes abordés (plus ou moins " autorisés " : conseils pratiques sur les points d'injection, information sur les produits ou les programmes de distribution d'héroïne...) il est à la fois vecteur de messages et instrument d'élaboration du savoir des usagers de drogues, savoir-faire pratique recueilli lors de discussions informelles au sein du dispositif, ainsi reconnu et mis à profit. Il constitue aussi une tribune libre et un support des témoignages sur la vie quotidienne des usagers de drogues et sur la manière dont ils sont traités dans le système de prise en charge. Cette tribune relaie les demandes d'usagers souvent isolés et confère au groupe un rôle de porte-parole de ceux-ci. Les militants d'ASUD sont, en effet, régulièrement invités dans les réunions institutionnelles locales et nationales sur la prise en charge des questions de drogues ou dans des conférences pour donner le " point de vue " des usagers. Le groupe parvient à inscrire à l'ordre du jour de ces instances des thèmes alternatifs tels que les programmes médicaux d'héroïne ou les salles d'injection, et de sensibiliser les professionnels à leurs revendications. ASUD se présente ainsi dans un rôle d'éducation par les pairs, générateur et relais de nouvelles normes de comportements.

Au sein même d'ASUD cependant, la seule qualité d'usager ne suffit pas à être reconnu comme expert. Certaines compétences spécifiques sont requises comme la connaissance du milieu et des règles de la toxicomanie, la capacité à garder le secret sur ce qui se dit entre usagers, la capacité à adopter une attitude entre distance et proximité, la gestion de sa consommation personnelle de drogues, la maîtrise de l'expression orale. Journaliste, informaticien, professeur d'histoire, les leaders du groupe sont dotés pour certains d'une solide formation universitaire, d'autres sont autodidactes. Ces qualités facilitent pour ces acteurs l'acquisition de la maîtrise des règles du jeu de l'action collective (facilités dans le maniement du langage et de l'écrit entre autres) avec pour conséquence la génération d'une forme d'élite des usagers de drogues, éloignée des réalités quotidiennes de certains usagers. Autre décalage, les générations d'usagers : les usagers membres d'ASUD sont souvent des anciens héroïnomanes injecteurs, représentatifs des pratiques en cours dans les années quatre-vingt. Ils peuvent donc être en décalage avec des consommateurs actuels de produits stimulants, plus jeunes, issus du milieu festif techno. Un usager de drogues est dépositaire d'un savoir qui peut être applicable dans le milieu auquel il appartient, mais qui n'est pas toujours transposable dans d'autres milieux. Se pose ainsi, la question de la représentativité de l'expertise des usagers de drogues membres de l'auto-support (Jauffret-Roustide 2005).

Des populations « exclues » de la réduction des risques

La réduction des risques enrichit certes les possibilités offertes aux usagers de drogues, mais laisse des situations sans réponse. Certains usagers cumulent les « handicaps » sociaux, physiques et psychiques qui les mettent en grande difficulté pour sortir de la logique d'exclusion dans laquelle ils peuvent être enlisés. Les trajectoires des usagers de drogues sont rarement linéaires, et les allers-retours entre arrêt des drogues et rechutes dans une consommation effrénée, amélioration et détérioration des situations personnelles sont fréquentes. Les usagers les plus marginalisés cumulent une polytoxicomanie, une consommation désordonnée et massive de médicaments (benzodiazépines, traitements de substitution), et pour certains la cocaïne et le crack. Les intervenants en toxicomanie ne savent plus comment s'y prendre avec ces nouveaux usagers et à travers ces nouvelles figures d'usagers, les frontières entre une politique sanitaire de réduction des risques et une politique sociale de lutte contre l'exclusion sont de plus en plus floues. En 2004, l'évacuation de deux squats de consommateurs de crack dans le Nord-Est parisien a révélé la situation sociale et sanitaire déplorable dans laquelle ils vivaient, pour certains isolés du reste du monde, ne sortant plus depuis des mois, leurs activités se cantonnant à la consommation de crack et/ou à la prostitution. Cette situation met en exergue les limites actuelles des actions de réduction des risques, mais qui désormais a vu son champ s'étendre bien au-delà des risques sanitaires.

Conclusion

Dans les années quatre-vingt, l'urgence sanitaire liée au sida a conduit à une redéfinition de la politique publique envers les consommateurs d'héroïne s'appuyant sur le paradigme de la réduction des risques qui a été, dans les pays occidentaux, notamment en Europe de l'Ouest et en Australie, à la base de changements similaires mettant au premier plan les préoccupations de santé publique, avec le spectre de la menace de l'extension de l'épidémie en population générale qui finalement ne s'est pas produite.

En France, plus qu'ailleurs, les acteurs et les formes des interventions se sont largement ancrés dans le champ de l'exclusion sociale, devenu un enjeu sociétal majeur au cours de la même période. Les dispositifs sociaux mis en place pour faire face à l'installation du phénomène d'exclusion durable ont inclus les usagers de drogue alors que la législation prohibant et sanctionnant l'usage de drogues restait inchangée. Des progrès considérables ont été accomplis, qui se marquent dans la réduction des overdoses mortelles et des nouvelles infections par le VIH, celles-ci devenues très rares dans les dernières années. Pourtant, la transmission du VHC perdure à un taux élevé. Dans le champ social – conditions de vie, ressources, liens sociaux, sanctions pénales et incarcération – les changements sont plus difficiles à mesurer : les usagers de drogue restent une part importante des personnes incarcérées, beaucoup vivent des minima sociaux et dans des conditions de vie précaires. Dans certains quartiers des grandes villes, la coexistence difficile des habitants et de consommateurs de drogues, en particulier de crack, appelle des interventions nouvelles pour à la fois assurer la tranquillité des premiers et assurer aux seconds une dignité et le minimum nécessaire à l'amorce d'une prévention des risques majeurs. Ces mesures – installation de salles de consommation, services d'hébergement, équipes de rue, accueil adapté dans les services de soins généraux, mobilisation des ressources des usagers eux-mêmes – se heurtent à de multiples résistances en raison des tensions que subissent déjà les systèmes sociaux, particulièrement dans ces quartiers et tardent à émerger.

Références bibliographiques

- Actes de la rencontre Franco-européenne sur la prévention du sida et les usagers de drogue, Paris, 8-10 février 1994, CRIPS.
- P. Aeberhard (1993) Sida, santé et droits de l'Homme. Les Temps Modernes, n°567, 264-269.
- AIDES-INSERM (2001) Attentes des usagers de drogues concernant les traitements de substitution : expérience, satisfaction, effets recherchés, effets redoutés, 56 p.
- JC Ball, A. Ross (1991) The effectiveness of methadone maintenance treatment. Patients, programs, services and outcome. New York, Springer Verlag.
- H. Bergeron (1999). L'Etat et la toxicomanie. Paris : PUF
- V. Berridge (1994) Harm minimisation and public health : an historical perspective, in
- J. Carpentier (1994) La toxicomanie à l'héroïne en médecine générale. Ellipses, Paris, 112p.
- A. Ehrenberg (1995) L'individu incertain, Pluriel, Hachette, 1995
- F. Ewald (1993) L'Etat Providence.
- A. Guichard et al. 2003. Illicit Drug Use and Injection Practices Among Drug Users on Methadone and Buprenorphine Maintenance Treatment in France, *Addiction*, 98, 1585-1597
- F-A. Isambert (1996) L'engagement humanitaire et les formes contemporaines de la solidarité, in S. Paugam (cd) op cit, 101-110.
- IREP. (1988) Les effets de la libéralisation de la vente des seringues, Rapport DGS
- IREP (1992) La transmission du VIH chez les toxicomanes. Pratiques, attitudes et représentations, Rapport pour la DGS
- IREP (1996) Etude multicentrique sur les attitudes et les comportements des toxicomanes face au risque de contamination par le HIV et le virus de l'hépatite, Rapport pour l'ANRS
- M. Jauffret-Roustide (2000) Limiter La Casse, MANA. Revue d'anthropologie et de sociologie, p. 161-188
- M. Jauffret-Roustide (2005). Les groupes d'auto-support d'usagers de drogues : de nouvelles formes d'expertise construites autour d'une expérience de vie. In *Le recours aux experts. Raisons et usages politiques*, sous la direction de L. Dumoulin, S. La Branche, C. Robert, Ph. Warin, Grenoble, PUG
- M. Jauffret-Roustide. 2004. Les drogues. Approche sociologique et politique, Paris : La Documentation française
- F. Lert, M. Marne (1992) Hospital care for drug users with AIDS or mv infection in France. *AIDS Care*, 4, 333-338.
- A. Mino, S. Arsever (1996) *J'accuse les mensonges qui tuent les drogués*. Calmann-Lévy, Paris, 255 p.
- A. Marks (1994) Le vent du nord et le soleil in *Toxicomanies, sida*. in *Toxicomanie, Sida. Droits de l'homme et déviances* (SOS Drogue International-DGLDT, UNESCO, Paris, 11-13 octobre 1994, 206-212.
- M. Morin, Y. Obadia, J-P Moatti (1997) La médecine générale face au sida. Ed Inserm, Paris
- New York, Londres, Paris. Toxicomanie. sida, exclusion (1993) Les Temps Modernes, n°567.
- S. Paugam (sous la direction de) (1996) L'exclusion: L'état des savoirs. La Découverte, Paris, 583p.
- Rapport de la commission de réflexion sur la drogue et la toxicomanie. Pr Roger Henrion (1995). Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de la Ville, Documentation Française, 156p.

- G. Tonnelet (1994). Droits de l'homme, démocratie, citoyenneté, toxicomanes, sida et soins. in Toxicomanie, Sida. Droits de l'homme et déviances (SOS Drogue International-DGLDT), UNESCO, Paris, 11-13 octobre 1994,237-244
- R. Tremblay (1994) in in Toxicomanie, Sida. Droits de l'homme et déviances (SOS Drogue International-DGLDT), UNESCO, Paris, 11-13 octobre 1994, 230-233
- L. Wacquant (1996) L'underclass urbaine dans l'imaginaire social et scientifique américain, in S. Paugam (cd), op cit, 248-262.

Santé et immigration, un objet politique à reconstruire³⁹

Didier FASSIN⁴⁰

Pendant longtemps, la « santé des migrants » a été un chapitre obligé des manuels d'hygiène publique et de médecine tropicale⁴¹. On y distinguait traditionnellement trois types d'affection : la « pathologie d'importation » correspondait aux maladies, parasitaires notamment, mais aussi héréditaires, que l'émigré « emporte » avec lui ; la « pathologie d'acquisition » reflétait les conditions environnementales nouvelles dans lesquelles l'immigré se trouve désormais inséré et qui favorisent le développement de maladies infectieuses aussi bien que cardio-vasculaires ; la « pathologie d'adaptation » traduisait les difficultés rencontrées dans la confrontation avec la société dite d'accueil, à commencer par des troubles psychiques revêtant des formes singulières et justifiant des prises en charge particulières.

S'il présente l'évidence de la simplicité, un tel modèle, qui a forgé le raisonnement de générations de professionnels de la santé, n'en est pas moins problématique. Il isole un secteur de la médecine qui justifierait une pratique spécifique, tant somaticienne que psychiatrique. Il constitue le corps du migrant en vecteur et récepteur passif de maladies. Il aboutit à représenter et souvent à nommer les étrangers comme un « groupe à risque » du point de vue de la santé publique, au sens d'un risque pour les autres (contamination potentielle) et d'un risque pour eux-mêmes (impossible intégration). Cette double logique de discrimination (avec une clinique à part) et de naturalisation (avec son inscription corporelle), acceptée comme allant de soi par la plupart des intervenants, a longtemps empêché de penser les questions de santé autour de l'immigration. Pour en parler, il fallait être médecin, psychologue, épidémiologiste, autrement dit spécialiste du corps, de l'esprit ou de la statistique sanitaire. Il devient nécessaire aujourd'hui d'inverser le regard, de considérer que la santé, loin de relever d'une analyse autonome, pose au monde social des questions qui traversent d'autres domaines, comme l'école, le travail, le logement, et qui, par conséquent, appellent une réflexion scientifique et citoyenne au-delà de ses seuls spécialistes.

Outre que les réalités démographiques changent, et avec elles leur traduction épidémiologique, faisant par exemple qu'aujourd'hui, le paludisme est en France plus un problème pour les touristes que pour les immigrés, le modèle traditionnel de la « santé des migrants » semble désuet en ce qu'il occulte précisément ce sur quoi il s'agit de s'interroger, en rabattant des problèmes complexes sur une nosographie simpliste. Plutôt donc que de s'intéresser à des pathologies, on parlera ici d'enjeux⁴². Qu'est-ce qui, dans les sociétés contemporaines, se joue autour du corps, de la maladie, de la souffrance, dans leur rapport à l'immigration ? Au fond, il s'agit de considérer que la santé des immigrés n'existe pas en soi,

³⁹ Article paru dans la revue Forum, 2004, 3 : 12-20

⁴⁰ Centre de Recherche sur les Enjeux contemporains en Santé Publique (CRESP), Unité mixte de recherche Inserm-Université Paris 13-EHESS, et directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales dfassin@ehess.fr.

⁴¹ Voir, par exemple, les chapitres correspondants des ouvrages de M. Gentilini et B. Duflo (1986), de G. Brücker et D. Fassin (1989) et de A. Lévy (1994) ; ainsi que le rapport au ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale de M. Gentilini, G. Brücker, R. de Montvalon (1986). Les expressions entre guillemets sont extraites de ces ouvrages.

⁴² Sur cette notion et l'intérêt de son usage pour penser le monde social et ses transformations, se reporter aux deux ouvrages de D. Fassin (1996) et (2000a).

inscrite en quelque sorte dans des gènes, des microbes ou des processus psychiques, mais qu'elle existe dans la relation qui est historiquement construite par des acteurs sociaux. Deux enjeux paraissent à cet égard particulièrement significatifs : la construction de la différence en termes de culture dans les institutions médicales et sanitaires ; le développement de la citoyenneté sociale autour du corps et de la maladie. Le sida, parce qu'il affecte particulièrement les populations immigrées et d'origine immigrée, mais surtout parce qu'il oblige à reconsidérer les approches traditionnelles du risque, représente un révélateur de ces nouveaux enjeux. Ce sont les trois parties qui seront développées ici. Je m'appuie sur une expérience française que je connais mieux. Il est facile de constater qu'au-delà des singularités réelles de cette histoire nationale, des rapprochements peuvent être faits avec bien d'autres situations européennes.

La présomption de différence

Le rapport à l'autre présume toujours une différence. Chacun construit son identité et sa relation à l'altérité en posant cet écart, a priori irréductible, entre soi et autrui. S'agissant de l'étranger, la différence semble d'autant plus naturelle qu'elle se manifeste souvent dans l'évidence de l'apparence physique, de la tenue vestimentaire, de la pratique langagière, des conduites corporelles. Face à cette évidence, ce sont, d'une part, la familiarité patiemment acquise avec cette étrangeté initiale, et d'autre part, le travail réflexif fréquemment ancré dans une analyse politique, qui vont permettre de dépasser l'absolu de la différence pour construire une dialectique de l'altérité et de l'universel, c'est-à-dire pour penser l'autre comme différent de soi et pourtant même que soi. Les anthropologues n'ont cessé de s'interroger sur cette tension entre « l'unité de l'homme » et la « pluralité des cultures »⁴³. On ne s'étonnera donc pas qu'elle anime particulièrement les acteurs du secteur socio-sanitaire qui se trouvent confrontés à des patients immigrés.

Le domaine de la santé renforce en effet cette tension puisqu'il met en présence, d'un côté, des perturbations inscrites dans l'intimité des organes, des tissus, des cellules, dont on peut penser qu'elles sont assez largement partagées par tous, et de l'autre, des expressions, voire dans certains cas, des fréquences de certaines maladies, qui varient selon les groupes en fonction notamment de leur origine. Si la tuberculose pulmonaire ou l'ulcère gastrique sont, en première analyse, les mêmes chez l'autochtone et l'immigré, leurs manifestations cliniques et leur incidence statistique peuvent différer assez notablement. Il arrive même que, comme pour la drépanocytose, maladie de l'hémoglobine très fréquentes dans les populations africaines ou d'origine africaine, l'inscription génétique de l'affection vienne radicaliser, voire racialisier, la différence. Cette diversité de la pathologie dépasse cependant la seule dimension liée à l'origine géographique ou ethnique puisqu'elle est également documentée depuis longtemps, parmi les Français, entre les citadins et les ruraux, entre les ouvriers et les cadres, entre les femmes et les hommes. La différence, aussi bien dans l'occurrence des pathologies que dans leur traduction en symptômes, ne se pose donc pas seulement par rapport à l'étranger. Dans ce cas toutefois, il est remarquable que ce soit généralement la culture que l'on mette en avant.

Le culturalisme peut ainsi être considéré comme un raisonnement ordinaire, qui se distingue donc de la théorie savante nord-américaine développée autour de l'école Culture et

⁴³ Pour une présentation de cette question anthropologique, les livres de D. Cuche (1996) et U. Hannerz (1992). Pour une critique du culturalisme dans le domaine de la santé, on peut consulter les textes de D. Fassin (2000b et 2001a).

personnalité dans les années trente, par lequel la différence est interprétée en termes de culture. C'est ainsi que l'on expliquera, par exemple, des difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de programmes d'éducation sanitaire, dans la prise en charge de maladies chroniques nécessitant des traitements contraignants, dans la compréhension d'attitudes ou de comportements peu conformes aux normes et aux attentes des intervenants. Ainsi, en France, de manière caricaturale, le saturnisme infantile, cette intoxication liée à l'ingestion d'écailles et à l'inhalation de poussières des vieilles peintures au plomb a pu être présenté comme une maladie d'origine culturelle puisqu'elle affectait presque exclusivement les enfants de familles africaines, alors qu'il s'agit en fait d'une pathologie de l'habitat ancien et dégradé, identifiée comme telle depuis le début du siècle en Amérique du nord. Il arrive d'ailleurs que l'on fasse appel parfois à des anthropologues, plus souvent à des ethnopsychiatres, pour interpréter ces situations inconfortables. Et l'on suppose alors que des singularités, éventuellement exotiques, permettront d'expliquer, par des « croyances » ou des « représentations », ce que l'on ne comprenait pas. Nul domaine de la clinique n'est autant sujet à cette surinterprétation culturelle que la psychiatrie, tant il est difficile de penser la « causalité psychique » dans la différence.

Une telle lecture opère comme une véritable violence à l'encontre des immigrés, et ce pour au moins trois raisons. Tout d'abord, le culturalisme leur ôte la prérogative de l'universel : dans bien des cas, les spécificités présumées relèvent en fait, pour peu qu'on cherche à les comprendre, parfois tout simplement par le dialogue, de rationalités dans lesquelles il est facile de se reconnaître soi-même ; nombre de comportements posés a priori comme étranges deviennent alors tellement familiers qu'on se prend à penser qu'à la place de l'autre, on agirait sans doute comme lui. Ensuite, le culturalisme élude les explications alternatives des pratiques : en particulier, les conditions matérielles, les statuts juridiques, les contraintes de l'existence sont gommées au profit de la seule donnée culturelle ; or, être en permanence en quête de ressources financières, ne pas avoir de titre de séjour, subir des discriminations au quotidien peut souvent rendre compte de comportements en matière de santé et de soins bien mieux que toute essentialisation de la différence. Enfin, le culturalisme exonère celui qui y a recours de toute analyse de sa propre implication, ou de celle de son institution, dans la production de la différence : on conçoit qu'il soit souvent plus aisé d'admettre que les problèmes rencontrés résultent d'une difficulté d'adaptation de l'autre ; mais c'est alors souvent au prix d'un redoublement de la stigmatisation, quand bien même l'explication culturelle se veut une excuse généreuse, et d'un évitement de toute mise en cause des institutions, médicales, sociales ou judiciaires, qui produisent ces discours. Cette triple violence est évidemment refusée le plus souvent par les immigrés eux-mêmes.

La contribution de l'anthropologie, dans ce domaine, c'est de montrer qu'il est possible, et nécessaire, d'avoir une réflexion exigeante sur les usages de la culture dans l'analyse de la différence. Exigeante au plan intellectuel, de manière à rendre toute sa richesse, sa complexité et son historicité à la culture. Exigeante d'un point de vue politique, afin de ne pas enfermer l'autre dans une indépassable différence.

La construction de la citoyenneté

La présence de l'étranger ne saurait toutefois se réduire à l'immédiate perception d'une altérité. Elle implique simultanément un questionnement sur la cité. Quelle place y accorde-t-on à celui qui vient d'un autre territoire ? Quelle citoyenneté propose-t-on à celui qui a une autre nationalité ? Ces questions se posent avec une double acuité pour ce qui concerne la

santé et, au-delà, la protection sociale. D'une part, on a affaire à des réalités qui sont posées aujourd'hui en termes universels : la maladie et la souffrance n'ont pas de frontières et l'accès à des soins fait partie des droits imprescriptibles de l'homme. D'autre part, on se trouve confronté à des problèmes dont les solutions se définissent au niveau national : la santé publique et l'assistance sociale relèvent pour l'essentiel des prérogatives de l'Etat⁴⁴. L'immigration met à l'évidence en tension ces deux éléments. L'histoire des politiques en matière de protection sociale et de prestations médicales est ainsi faite de mouvements pendulaires faisant alterner des périodes de plus grande générosité et des phases de remise en cause des acquis. A chaque nouvelle législation ou nouveau dispositif, ce sont les fondements de la solidarité qui se trouvent, au moins partiellement, redéfinis. Ainsi, en France, la couverture médicale universelle mise en place en 2000, tout en favorisant effectivement l'accès aux droits et aux soins d'une partie importante de la population étrangère, produit-elle du même coup une séparation inédite entre ceux qui ne peuvent faire valoir une « résidence stable et régulière » et les autres, alors que l'ancien système, différenciant la sécurité sociale et l'aide médicale, établissait une distinction en fonction des seules ressources économiques, entre la population générale et les pauvres.

Mais la réglementation, si elle prescrit les pratiques, ne les décrit pas. Entre ce qui est énoncé dans les textes législatifs et ce qui est appliqué dans les faits, l'écart peut être grand. L'atteste la répétition des circulaires ministérielles rappelant aux directeurs d'hôpitaux que l'accès aux soins doit être assuré dans leurs établissements quelle que soit la condition sociale, économique ou juridique des patients. En témoigne également l'ouverture de consultations par des associations humanitaires prenant acte des difficultés rencontrées concrètement par les malades, notamment étrangers, dans les structures publiques. On a ainsi pu constater que les étrangers sont proportionnellement dix fois plus nombreux dans les centres de soins gratuits que dans le régime général d'assurance-maladie. Si l'on est aussi loin des principes républicains d'égalité et d'universalité posés dans la loi, c'est que nombre d'obstacles s'opposent à leur application : ainsi, en matière d'aide médicale, s'est-on rendu compte qu'il existait, d'une part, une méconnaissance par les personnes concernées de leurs prérogatives ou parfois une crainte pour celles qui n'avaient pas de titre de séjour d'être dénoncées au moment de la constitution de leur dossier, d'autre part, un défaut de compétence ou une mauvaise volonté de nombre d'agents administratifs, médicaux ou sociaux, répondant aux étrangers, surtout en situation irrégulière, qu'ils n'avaient « droit à rien ». Mais il est apparu aussi que le climat politique national influait sur les pratiques locales et que la citoyenneté sociale se trouvait beaucoup plus menacée dans les périodes où la xénophobie se banalise dans le discours politique.

On comprend, dans ces conditions, que la publication de statistiques sanitaires incluant des données sur l'origine ou la nationalité, différenciant par conséquent les immigrés des autochtones ou les étrangers des Français, soit toujours présentée comme une affaire sensible. La santé ne diffère guère sur ce point d'autres domaines pour lesquels le même silence a prévalu sur la base d'arguments similaires : souci de ne pas stigmatiser, refus de reconnaître les faits de discrimination, volonté de promouvoir un modèle d'intégration. Elle y ajoute une dimension particulière de dramatisation, puisqu'il est question de souffrance et parfois de mort, mais aussi de menace lorsqu'il s'agit de maladies infectieuses. Dans le cas du sida, la catégorisation des populations a posé au système national d'information sanitaire un problème

⁴⁴ Pour une approche historique de la citoyenneté sociale, on lira l'ouvrage de R. Castel (1996) et pour une information sur l'état de la législation française, on se référera au guide du GISTI. Sur les données socio-épidémiologiques, on s'intéressera au rapport d'A. et A. Mizrahi (1993). Sur les enjeux de citoyenneté autour du corps, on peut consulter l'article de D. Fassin (2001b).

insurmontable, notamment à cause de l'association explicitement faite, tant par les épidémiologistes que par l'opinion, entre immigration et risque. Pendant près de deux décennies, le lien ainsi établi a rendues non diffusables des statistiques qui, pour autant qu'on les interroge autrement, peuvent révéler non seulement une plus grande vulnérabilité des étrangers à cette infection, mais également des difficultés plus importantes à accéder au dépistage et au traitement. En passant ainsi de la question de la transmission à celle de l'inégalité, on déplace l'analyse d'un problème de danger à un enjeu de citoyenneté.

Cet enjeu n'est nulle part aussi manifeste que lorsqu'on a affaire à des catégories socialement et politiquement exclues. Ainsi en est-il des populations tziganes : aux marges de la ville et de la cité, elles présentent une sorte d'invisibilité conduisant à ce que le souci de la dignité humaine et de la justice sociale soit le plus souvent relégué derrière les préoccupations d'ordre public. Ainsi en est-il aussi des étrangers malades soumis au régime d'exception de la double peine : en principe ni expulsables, à cause de leur affection, ni régularisables, car sous le coup d'une interdiction de territoire, ils n'en sont pas moins parfois reconduits aux frontières et renvoyés dans un pays dont ils n'ont que la nationalité. Situations limites, certes, mais on sait que c'est à partir de ces limites que se construit toujours le territoire de la cité.

A cet égard, on ne peut manquer de s'interroger sur la signification des évolutions récentes. L'extension d'un double régime d'assurance et d'assistance en matière de maladie, qui, aujourd'hui, inclut même les étrangers disposant d'un récépissé de dépôt de dossier de régularisation, et l'instauration d'un droit au séjour pour raison de soins, permettant l'obtention d'un titre provisoire, indique la légitimité dont les sociétés contemporaines investissent la santé. Phénomène d'autant plus remarquable qu'au plus fort de la mise en œuvre de législations restrictives, ces dispositions, défendues par des collectifs associatifs, n'ont guère été contestées. Dans le même temps, on le sait, le droit d'asile reculait considérablement puisque le nombre annuel de nouveaux réfugiés était, à la fin de la décennie quatre-vingt-dix, six fois plus faible que dix ans auparavant. C'est dire le basculement qui s'est opéré en peu de temps dans la hiérarchie des valeurs : à l'asile politique s'est substituée la raison humanitaire ; l'individu menacé a laissé la place au corps souffrant. Ainsi construite, la citoyenneté tend, toujours plus, à trouver sa source dans une reconnaissance de l'autre dans un registre de la compassion dont on peut se demander s'il constitue le socle de solidarité sur lequel nous souhaitons bâtir nos sociétés.

Le sida comme révélateur des nouvelles réalités de l'immigration

A la fin de la première décennie de l'épidémie de sida, une présentation de l'histoire des politiques publiques françaises de lutte contre l'infection, pouvait ne pas même mentionner l'existence de la maladie dans la population immigrée, en particulier d'origine africaine. Dix ans plus tard, un exercice similaire mais introduisant une dimension comparative européenne ne faisait guère plus de cas de cette question⁴⁵. Remarquables oublis qui traduisent toutefois fidèlement l'efficacité du travail d'occultation opéré par la société française et qui, par conséquent, révèlent un refoulé plutôt qu'ils ne pêchent eux-mêmes par omission. Et ce d'autant que quelques mois seulement après la reconnaissance des cas princeps de la nouvelle pathologie, c'est en France que les premières observations de sida chez des Africains étaient diagnostiqués – précisément chez des immigrants.

⁴⁵ Il s'agit des textes de Michael Pollak (1990) et Monika Steffen (2000). Pour une analyse de ces enjeux, on peut lire les articles de D. Fassin sur les politiques du sida en France (2000b) et sur leur incorporation dans l'existence des étrangers (2001c).

L'immigration est depuis vingt ans le point aveugle des politiques françaises de lutte contre le sida – et du reste aussi, des programmes scientifiques sur le sida en France. Faire cette affirmation ne revient pas à dire que rien n'ait été fait en termes d'action et de recherche. Des projets d'information, de prévention et de soins ont été réalisés, mais généralement à la marge du système de santé et sans perspective cohérente, souvent sur la base de présupposés non empiriquement fondés à l'égard de populations mal connues et volontiers dans le cadre d'opérations spécifiques dérogeant aux principes universalistes affichés. Des études monographiques ont été conduites sur l'expérience de tel centre de soins ou de telle association communautaire, mais peu de travaux scientifiques ont été engagés comme ce fut le cas pour d'autres catégories dites à risque. En cela, du reste, le domaine du sida ne fait pas exception et un constat presque similaire pourrait être formulé à propos de l'ensemble des actions et des recherches conduites dans la même période autour de l'immigration.

Dans le cas du sida, ces phénomènes d'apparent désintérêt social sont évidemment accentués, comme ils l'ont été ailleurs, par le caractère de la maladie, les peurs qu'elle a suscitées et les images qui l'entourent. La discrétion des pouvoirs publics elle-même y trouve des justifications. S'il a fallu attendre la fin de la deuxième décennie de l'épidémie pour publier les premiers chiffres, au demeurant aussi inquiétants en termes d'incidence de l'infection que de difficultés d'accès au dépistage et au traitement, c'est que l'on ne voulait pas stigmatiser les populations étrangères, toujours suspectes d'importer les épidémies : cette crainte n'est pas fictive et il suffit pour s'en convaincre de constater comment certaines sociétés ont dû faire face à des vagues de xénophobie autour du sida et comment certains pays ont mis en place des dispositifs de sélection en imposant des tests sérologiques aux frontières. En France, le contexte politique de progression électorale rapide de l'extrême-droite grâce à une instrumentalisation du thème de l'immigration se prêtait particulièrement à des dérives racistes que les premières années de l'épidémie n'ont pas évitées.

A ces justifications données par les acteurs eux-mêmes, il faut ajouter deux explications sociologiques de nature plus structurelle. La première tient à l'ambiguïté de la politique française en matière d'immigration, prise entre des principes d'égalité républicaine affirmés et des réalités de discrimination raciale occultées, d'une part, entre un souci d'intégration à travers des valeurs réputées universelles et une tentation culturaliste affleurant dès qu'il s'agit de l'Afrique, d'autre part : cette ambiguïté n'est intelligible qu'à la lumière de l'histoire coloniale de la France. La seconde concerne la structuration du champ associatif autour du sida et de l'immigration : à la différence de ce qui s'est passé pour les homosexuels et les hémophiles qui ont pu défendre dans l'espace public leurs droits et leurs attentes, les immigrés se sachant peu légitimes n'ont guère été en mesure de faire valoir les leurs, ce qui n'est pas sans rappeler la situation des usagers de drogue par voie intraveineuse.

Quelles qu'en soient les justifications, d'une part, et les explications, d'autre part, les difficultés à aborder cette question rendent compte des problèmes qui se posent aujourd'hui en termes de connaissance, tant épidémiologique qu'anthropologique, et en termes de prise en charge de l'épidémie, dans le cadre de la prévention et des soins. Depuis quelques années cependant, les choses se sont lentement mises à changer. Le ministère de la Santé, tout comme les associations de lutte contre le sida, ont commencé à affronter cette réalité longtemps méconnue. L'Agence nationale de recherche sur le sida en a fait l'une de ses priorités scientifiques et s'efforce de susciter des vocations parmi les chercheurs. C'est dans ce nouveau paysage que l'on peut penser les enjeux du sida par rapport à l'immigration.

Dans l'intervalle, toutefois, la situation objective a évolué. La progression de l'infection est depuis dix ans plus rapide pour la transmission hétérosexuelle – qui, de fait, a longtemps été la manière indirecte et euphémisée de nommer les malades étrangers – que pour n'importe quel autre mode de contamination. Désormais, parmi les nouveaux cas, les immigrés, essentiellement en provenance du continent africain – appréhendés en France généralement à partir de leur nationalité plutôt que par leur pays de naissance – sont devenus les plus nombreux. Par ailleurs, plusieurs enquêtes ont montré qu'ils étaient aussi les plus tardivement reconnus et les moins activement traités – situation que, le cas échéant, leur absence de statut juridique tend encore à accentuer. Dans ces conditions, il devient plus impérieux que jamais de mettre en œuvre des outils pour penser et pour agir. Ce qui suppose de tirer quelques leçons de l'expérience acquise au cours des vingt dernières années.

Premier principe : les enjeux du sida en rapport avec l'immigration doivent être appréhendés dans une double relation à la situation du sida dans les pays d'origine, d'une part, et à la politique de l'immigration du pays d'accueil, d'autre part. Ce principe s'oppose aux lectures communes qui essentialisent ce qu'on a souvent appelé un « sida africain ». D'un côté, en effet, si l'on considère que dans nombre de pays d'Afrique centrale ou australe, les taux de séroprévalence atteignent un dixième à un quart de la population adulte, le fait qu'un immigré originaire de l'un de ces pays soit infecté par le virus du sida est simplement le résultat statistique de cette probabilité élevée ; il faut donc pouvoir penser qu'il n'y a pas nécessairement un lien de causalité entre la maladie et la présence en France (il est venu parce qu'il était malade), mais plus souvent un lien d'association (il est venu, par exemple comme demandeur d'asile ou pour chercher du travail, et il est par ailleurs malade). D'un autre côté, les conditions concrètes d'existence de la personne infectée et d'accès pour elle à un dépistage ou à un traitement sont étroitement liées aux politiques en matière d'immigration et aux représentations que les étrangers en ont ; plus elles seront contraignantes et plus les pratiques de recours aux soins seront difficiles et imprévisibles (non par quelque singularité exotique, mais par simple conséquence logique des menaces perçues).

Deuxième principe : les conduites des immigrés, notamment africains, en termes de prise de risque, de comportements préventifs, d'itinéraires thérapeutiques, et plus généralement de rapport à la maladie et à la société, doivent être interprétées en fonction de leur expérience concrète et quotidienne du monde. Ce principe s'oppose aux approches culturalistes qui, comme on l'a vu, mettent systématiquement en avant les différences culturelles pour rendre compte de ce que l'on a du mal à comprendre chez les autres, ou tout au moins chez celles et ceux que l'on perçoit comme tels. Bien entendu, les ethnologues savent bien que ces différences existent, mais ils savent aussi qu'elles sont largement sur-interprétées, au détriment de faits sinon universels, du moins banals (bien souvent, une femme africaine réagit à une situation de façon qui n'est pas très éloignée de ce que ferait une femme française dans les mêmes circonstances) et liés à des conditions sociales, économiques, juridiques et politiques (être sans papiers ou sans ressources s'avère souvent bien plus opératoire dans les régimes explicatifs que d'être peul ou lari, musulman ou animiste). Penser de cette façon ne présente pas seulement un intérêt scientifique, c'est aussi une nécessité politique, du point de vue de l'efficacité des programmes de prévention ou de soins et du point de vue de la simple justice, à rebours des préjugés qui ont fait des malades du sida les responsables directs (par leur conduite) ou indirects (par leur culture) d'une réalité qu'ils subissent pourtant en large part en raison de leurs conditions d'existence. Un peu de matérialisme, ici, ne serait pas du luxe.

Troisième principe : les enjeux actuels de l'immigration, en l'occurrence leur lien avec le sida, doivent être repensés à la lumière des transformations intervenues au cours du dernier quart de siècle. Ce principe s'oppose à la vision naturaliste qui, ainsi qu'on l'a indiqué, ne fait que reproduire les catégories spontanées par lesquelles on représente des mouvements parallèles de populations et de pathologies. Si l'on considère que les immigrations de travail, puis de peuplement se sont progressivement éteintes depuis le milieu des années 1970, ce sont désormais deux nouvelles réalités auxquelles on a affaire. D'une part, la persistance de flux migratoires n'est possible qu'en empruntant des canaux nouveaux, caractérisés par la mise en place de stratégies complexes, l'organisation de filières coûteuses, une prise de risque élevée et une fréquente irrégularité du séjour : ce sont là les modalités actuelles d'un transnationalisme précaire qui n'ont plus guère à voir avec les formes de l'immigration de naguère. D'autre part, le tarissement des flux autorisés s'est accompagné d'une stabilisation des populations étrangères sur le territoire français, pour l'essentiel aux marges de la société, dans des quartiers de relégation plutôt que dans les foyers de travailleurs, posant à la génération suivante, celle de Français nés en France pour la plupart, des problèmes relativement inédits liés à cette marginalisation : à la question de l'immigration s'est substituée pour celles et ceux qui ne sont pas immigrés mais continuent d'être vus à travers cette catégorie, éventuellement reformulée sous l'expression de jeunes issus de l'immigration, la question des discriminations raciales. Il faut donc un autre vocabulaire et d'autres images pour saisir des phénomènes que le terme même d'immigration risque de rendre opaques.

Ces trois principes dessinent des pistes pour réfléchir sur les meilleurs moyens d'agir dans la prévention du sida et la prise en charge des malades. Il faut être prêt à remettre en cause des évidences démenties par les faits et à repartir de ce que vivent les personnes pour construire des recherches et mener des programmes. Pour n'en souligner qu'un aspect, la précarité sociale et juridique des nouvelles pratiques transnationales aussi bien que de la vie quotidienne des cités doit être prise en compte, avec ses conséquences notamment du point de vue des questions que pose de plus en plus le sida dans les prisons à un moment où les politiques répressives contre les étrangers en situation irrégulière et les jeunes des quartiers difficiles se manifestent par des niveaux jamais atteints d'incarcération. Devenant de plus en plus centrale dans les préoccupations de celles et ceux qui font les politiques de santé publique et notamment de lutte contre le sida, la question de l'immigration doit être repensée, non seulement parce qu'elle n'est plus ce qu'elle était, mais aussi parce qu'elle n'a jamais été tout à fait ce que nous croyions qu'elle était.

Pour peu que l'on délaisse la classique vision d'une « santé des migrants » pour s'interroger sur la manière dont le corps de l'immigré inscrit dans notre monde social le signe d'une différence et l'attente d'une citoyenneté, c'est donc, on le comprend, un tout autre territoire que l'on explore. Moins sanitaire que politique. Non plus réservé aux spécialistes mais largement ouvert sur les débats qui animent la société. Il y est question de pluralité autant que de culture, d'inégalité autant que d'altérité. Plus que de maladies parasitaires et de consommation médicale, on y parle de démocratie et du contrat social sur lequel nous voulons la fonder. Au fond, tout ce qui fait que l'étranger nous oblige à penser ce que nous sommes.

Références bibliographiques

- Brücker G. et Fassin D. (1989), Santé publique, Ellipses, Paris.
- Castel R. (1996), Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat, Fayard, Paris.
- Cuche D. (1996), La notion de culture dans les sciences sociales, La Découverte, Paris.
- Fassin D. (1996), L'espace politique de la santé. Essai de généalogie, Presses Universitaires de France, Paris.
- (1999), L'indicible et l'impensé. La 'question immigrée' dans les politiques du sida, Sciences sociales et santé, 17 (4), 5-36.
 - (2000a), Les enjeux politiques de la santé. Etudes sénégalaises, équatoriennes et françaises, Karthala, Paris.
 - (2000b), Les politiques de l'ethnopsychiatrie. La psyché africaine, des colonies britanniques aux banlieues parisiennes, L'Homme, 153, 231-250.
 - (2001a), Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun, in Critique de la santé publique. Une approche anthropologique, J. P. Dozon et D. Fassin éd., Balland, Paris, 181-208.
 - (2001b), Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers, Sciences sociales et santé, 19 (4), 5-34.
 - (2001c), Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida, L'Homme. Revue française d'anthropologie, 160, 137-162.
- Gentilini M., Brücker G. et de Montvalon R. (1986), La santé des migrants, La Documentation française, Paris.
- Gentilini M. et Duflo B. (1986), Médecine tropicale, Flammarion, Paris.
- gisti (2000), Le guide de la protection sociale des étrangers en France, Syros, Paris.
- Hannerz U. (1992), Cultural Complexity. Studies in the Social Organization of Meaning, Columbia University Press, New York.
- Lévy A. (1994), Santé publique, Masson, Paris.
- Mizrahi A. et A. (1993), Accès aux soins et état de santé des populations immigrées en France, credes, Paris.
- Pollack M. (1990), AIDS policy in France: Biomedical leadership and preventive impotence, in Action on AIDS. National policies in comparative perspective, Mistzal B., Moss D. Éd., New York, Greenwood Press, 79-99.
- Steffen M. (2000), The normalisation of AIDS policies in Europe: patterns, path dependency and innovation, in AIDS in Europe. New challenges for the social sciences, Moatti J. P., Souteyrand Y., Prieur A. et al. éd., Londres et New York, Routledge, 207-222.

Les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH en France métropolitaine Résultats de l'enquête ANRS-EN12-VESPA

**France LERT⁴⁶, Rémi SITTA⁴⁷, Rosemary DRAY-SPIRA⁴⁸,
Yolande OBADIA⁴⁹ et le groupe VESPA⁵⁰**

La population des personnes atteintes par le VIH/sida en France métropolitaine se différencie fortement de la structure de la population générale par sa distribution géographique, sa répartition démographique et par la proportion élevée d'hommes homosexuels, de migrants d'Afrique sub-saharienne et de personnes consommant ou ayant consommé des drogues par voie intraveineuse ; ces deux derniers groupes ayant une situation sociale particulièrement défavorisée en termes d'éducation, d'employabilité et de ressources. De ce fait, globalement, les difficultés sociales sont plus marquées dans le groupe des personnes vivant avec le VIH qu'en population générale. Au cours du temps, la transformation de l'épidémiologie de la maladie, avec une proportion croissante d'immigrés récemment arrivés en France parmi les nouveaux cas diagnostiqués accentue encore cette distorsion ; et ceci malgré la diminution très nette des nouvelles infections chez les usagers de drogue intraveineuse. A ces facteurs liés à la dynamique épidémiologique, s'ajoute le poids de la maladie, modulé par l'accès aux soins, l'impact des dispositifs de protection sociale et le soutien informel reçu de l'entourage mais aussi le poids des discriminations.

L'enquête ANRS-VESPA permet de dessiner un tableau des conditions de vie des personnes atteintes et d'appréhender le poids relatif des conditions préexistant à la maladie et l'impact de celle-ci.

Un échantillon national représentant les personnes vivant avec le VIH soignées à l'hôpital

Une base des services hospitaliers suivant les personnes infectées par le VIH/sida pour leur maladie a été constituée à partir des diverses sources disponibles, chaque service étant affecté d'une estimation de sa file active. Tous les services ayant une file active supérieure à 60 personnes ont été retenus et répartis en trois strates parmi lesquelles les services participants ont été tirés au sort. L'enquête ANRS-VESPA s'adressait aux patients connaissant leur séropositivité depuis six mois au moins, âgés de 18 ans ou plus, de nationalité française ou étrangers résidant en France depuis au moins six mois. Les patients ont été recrutés de façon aléatoire dans les consultations externes des 102 services hospitaliers, répartis sur tout le territoire de la France métropolitaine, afin de constituer un

⁴⁶ Inserm U687, Saint-Maurice

⁴⁷ Inserm U687, Saint-Maurice

⁴⁸ Inserm U687, Saint-Maurice

⁴⁹ ORS Paca Inserm U379, Marseille

⁵⁰ A. D. Bouhnik (Inserm U379/ORS Paca), R. Dray-Spira (Inserm U88), J. Fagnani (CNRS-UMR Matisse), I. Heard (Inserm U430), F. Lert (Inserm U88), Y. Obadia (ORS Paca/Inserm U379), P. Peretti-Watel (ORS Paca/Inserm U379), J. Pierret (CERMES-Inserm U504-UMR 8559), B. Riandey (Ined), M.A. Schiltz (CERMES-Inserm U504-UMR 8559), R. Sitta (Inserm U88), et B. Spire (Inserm U379/ORS Paca).

échantillon qui fournisse le reflet le plus fidèle possible de la population séropositive suivie à l'hôpital sur le territoire*.

L'enquête a été mise en place dans chaque service par un attaché de recherche clinique, en collaboration avec un correspondant choisi parmi le personnel soignant (en général un(e) technicien(ne) d'études cliniques ou une infirmière). Les médecins – au total plus de 500 – sollicitaient les patients, recueillaient leur consentement et remplissaient un bref questionnaire médical pour ceux qui acceptaient de participer. Ces derniers répondaient aux questions posées par un enquêteur professionnel pendant une quarantaine de minutes. A l'issue de cet entretien, l'enquêteur remettait au patient un bon d'achat d'une valeur de 15 euros, en indemnisation du temps consacré à l'enquête, et lui demandait enfin de remplir un questionnaire complémentaire comportant des échelles psychométriques. Le dispositif d'enquête a été soumis à la CNIL et a reçu le label d'intérêt général du CNIS.

Entre décembre 2002 et octobre 2003, 5 080 patients ont été tirés au sort. Pour 264 d'entre eux, le médecin a jugé que leur état de santé ne permettait pas de les interroger, 117 patients ne maîtrisaient pas suffisamment la langue française pour réaliser l'entretien, enfin 1 767 ont refusé de participer, en invoquant le plus souvent un manque de temps, dû à des obligations professionnelles ou familiales. Finalement, 2 932 patients ont répondu à l'enquête. Les résultats statistiques tiennent compte d'un redressement et d'une pondération limitant les biais liés à la différence des niveaux de participation entre les groupes d'une part, à la fréquence inégale des consultations d'autre part.

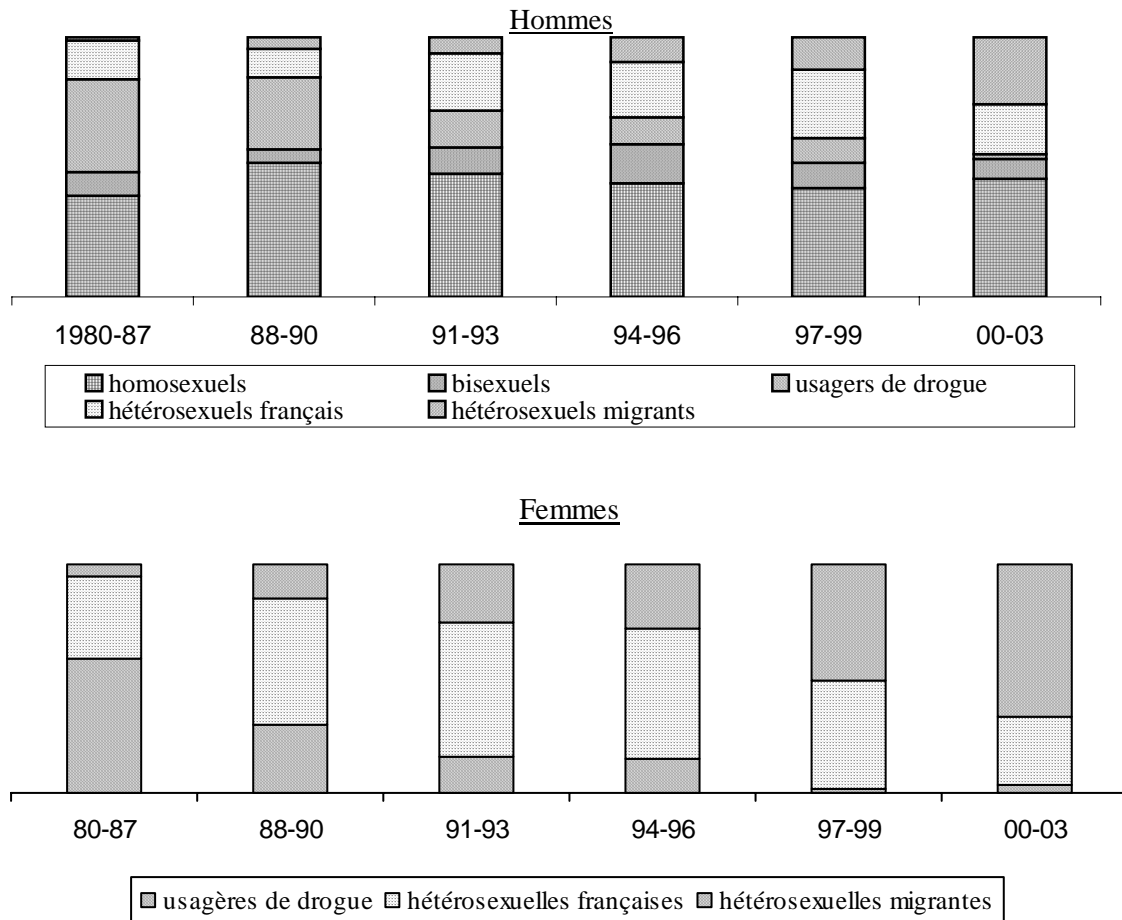
Un profil socio-démographique qui change au cours du temps

Les résultats sont présentés ici par groupe d'exposition et non par mode de transmission comme le font souvent les études épidémiologiques. Les informations disponibles sont en effet plus riches que d'habitude et permettent de tenir compte des caractéristiques démographiques et des modes de vie pour effectuer les regroupements. En particulier, pour tenir compte du risque très élevé de transmission lors des relations entre hommes, on a distingué homosexuels et bisexuels⁵¹. Les « usagers de drogue » rassemblent pour chaque sexe les personnes ayant consommé des drogues par injection au cours de leur vie, sauf s'il s'agit d'hommes qui sont aussi homosexuels ou bisexuels classés alors dans ces groupes. Dans le groupe hétérosexuel sont distinguées personnes nées en France et personnes immigrées, nées hors de France. On a inclus dans les premiers les Français de naissance nés à l'étranger (par exemple les enfants d'expatriés nés à l'étranger). Les « immigrés » regroupent les personnes nées étrangères à l'étranger, dont une partie sont toujours étrangères, les autres étant, devenues françaises par acquisition. Dans certaines analyses comparant les résultats observés parmi les personnes vivant avec le VIH et ceux de la population générale, la notion de nationalité a été utilisée car seule disponible pour ces données de référence.

* Les résultats concernant l'enquête aux Antilles et en Guyane ne sont pas présentés dans cet article.

⁵¹ Le groupe « homosexuel » comprend les hommes qui se définissent comme tels et aussi ceux qui, tout en se refusant à se définir ainsi, ont déclaré avoir eu des relations avec des hommes en 2003 ; de la même façon, le groupe masculin « bisexuel » comprend les hommes se définissant comme tels et ceux qui s'y refusent, tout en rapportant avoir eu des relations avec des partenaires des deux sexes en 2003.

Figure 1 : Répartition des groupes (%) selon l'année du diagnostic



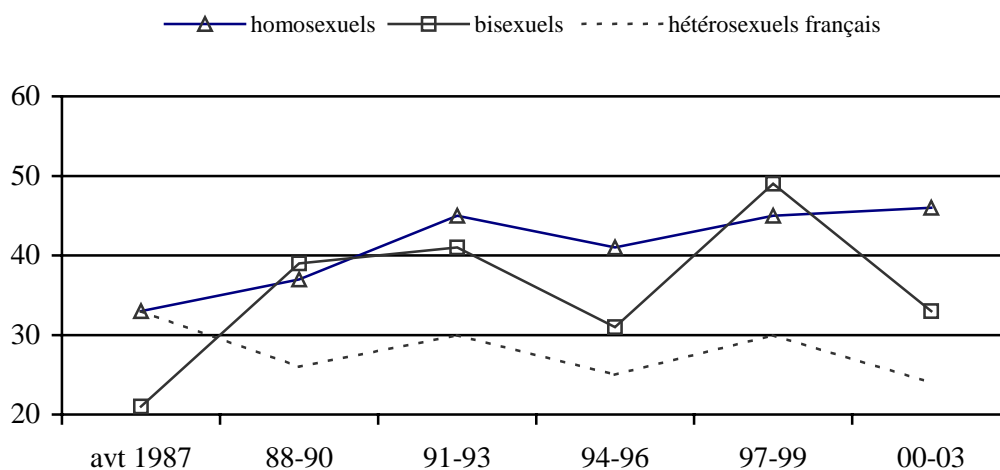
Une proportion importante d'immigrés qui a augmenté dans les dernières générations de patients diagnostiqués

Les migrants sont fortement surreprésentés par rapport à la population générale. Contribuant pour 6 % à la population générale (recensement de 1999), les étrangers sont 18,4 %, dans la population séropositive ; cet excès est plus marqué encore chez les femmes (30,8 %) que chez les hommes (13,4 %). La proportion des Français par acquisition est à peine plus élevée qu'en population générale (3,22 % vs. 2,63 %). Parmi les immigrés, français par acquisition ou étrangers, les personnes nées en Afrique sub-saharienne sont très fortement sur représentées : 59 % des étrangers et 33,9 % des Français par acquisition sont nés en Afrique sub-saharienne parmi les personnes atteintes alors qu'ils ne sont respectivement que 9 % environ en population générale. Les personnes nées au Maghreb représentent parmi les personnes atteintes 10,6 % des étrangers et 19,6 % des Français par acquisition soit une proportion moindre qu'en population générale (respectivement 23,9 % et 33,7 %). La date du diagnostic est, d'une génération de patients à l'autre, de plus en plus rapprochée de l'arrivée en France : parmi les personnes immigrées diagnostiquées depuis 2000, 35 % des hommes et 59 % des femmes migrants étaient en France depuis moins d'un an à la date du dépistage. Les étrangers ont pour 89,9 % un titre de séjour dont 41,7 % un titre de 1 an ou moins.

Une stabilité des niveaux d'étude dans les différents groupes

Le niveau d'étude est très différencié entre les groupes. Globalement, ce sont les usagers de drogue qui ont le niveau d'étude le plus faible. Chez les hommes, les homosexuels ont le niveau d'étude le plus haut : 42,9 % ont fait des études postérieures au baccalauréat, les bisexuels sont 34,9 % dans ce cas, les hétérosexuels français et immigrés respectivement 28,1 % et 29 %. Les immigrés sont les plus nombreux à n'avoir pas été à l'école ou seulement à l'école primaire. Leur proportion importante dans la dernière période chez les femmes se traduit par une proportion plus élevée de faibles niveaux d'étude parmi les femmes diagnostiquées depuis 2000. Les femmes ayant un niveau d'étude faible sont plus nombreuses qu'en population générale. Chez les hommes, à l'inverse, on observe une plus grande proportion de niveau baccalauréat et études supérieures qu'en population générale, principalement chez les plus de 35 ans. Au cours du temps (ici en comparant des générations constituées en fonction de la date du diagnostic), on n'observe pas à l'intérieur de chaque groupe d'évolution des niveaux d'étude ou des PCS montrant un déplacement de la maladie vers des catégories sociales plus défavorisées.

Figure 2 : Hommes : Proportion (%) d'études universitaires en fonction de l'année de diagnostic



Un faible taux d'activité professionnelle

Le maintien de l'activité professionnelle conditionne celui du niveau de vie à un niveau moyen ou élevé. Ses déterminants ont été étudiés parmi les personnes en âge d'activité (<60 ans) en envisageant d'une part le taux d'activité, d'autre part, la perte d'activité après le diagnostic pour les personnes dépistées après 1996⁵².

Ces analyses ont été menées séparément pour les hommes et pour les femmes. Les variables prises en compte sont le taux de chômage dans la région, les caractéristiques sociales classiquement associées à l'employabilité (âge, nationalité, niveau d'étude, PCS, composition du foyer) ainsi que des variables plus spécifiques à l'infection VIH : usage de drogue par

⁵² Les générations antérieures ont subi une forte mortalité. Les personnes de ces générations vivantes en 2003 ne représentent donc qu'une partie de ces générations, ce qui ne permet pas de mener de façon satisfaisante une étude des facteurs prédictifs de la perte d'emploi à partir des données recueillies.

intraveineuse au cours de la vie, année de diagnostic, évolution clinique et biologique de la maladie, co-infection par le VHC ainsi que le retentissement de la maladie sur la santé appréhendé par une échelle de santé standardisée. L'étude de la perte d'emploi introduit d'autres variables concernant l'évolution de la maladie au moment du dépistage, sa révélation à l'entourage et les discriminations subies.

En 2003, parmi les moins de 60 ans, un patient sur quatre est inactif, 18,1 % sont au chômage et cherchent à retrouver un emploi et 56,5 % exercent une activité professionnelle. Le taux d'activité des femmes est inférieur de 25 % à celui des hommes : elles sont plus souvent au chômage ou en inactivité.

Parmi les malades diagnostiqués après 1996 et actifs lors de la découverte de la maladie, 72,5 % travaillent en 2003 et parmi eux environ un sur cinq a changé d'emploi. L'arrêt de l'activité professionnelle est associé pour les hommes à l'âge, la PCS, le statut d'emploi (les trentenaires, les cadres et les statutaires du secteur public sont les mieux protégés). La révélation de la maladie à l'entourage et la discrimination sont associés à la perte d'emploi et aucune variable caractérisant la maladie n'y contribue. Chez les femmes, le risque de perte d'emploi associe des variables démographiques (âge, nationalité), la PCS, le réseau social (enfants, partenaire stable, taille du réseau), la révélation de la séropositivité et la discrimination, la gravité de la maladie et l'usage de drogue.

Le désavantage relatif des personnes atteintes par rapport à la population générale avec ou sans handicap a été étudié en comparant le niveau d'activité en fonction des critères démographiques (âge, sexe, nationalité) et sociaux (niveau d'étude, PCS, type d'emploi, taux de chômage régional) sur la base de l'enquête annuelle sur l'emploi en 2002.

Globalement, les personnes vivant avec le VIH par rapport à la population générale des personnes ne souffrant pas de handicap, ont un taux d'emploi de 27 % inférieur en moyenne.

Une place importante des minima sociaux RMI et AAH

Le RMI (et l'API pour les parents seuls avec des enfants de moins de 3 ans) sont des allocations versées aux inactifs, sans autre ressource, vivant dans des ménages à faible revenu. Une fraction non négligeable des personnes atteintes, près d'un quart (23 %) sont ou ont été titulaires du RMI : parmi elles, 6,2 % l'ont reçu exclusivement avant le diagnostic, environ 12 % l'ont perçu après le diagnostic et 4,5 % le perçoivent en 2003. La proportion d'allocataires du RMI est globalement plus élevée chez les femmes (30 % vs 21 %). Le taux le plus élevé est observé, chez les femmes comme chez les hommes, parmi les personnes ayant consommé des drogues (52 % et 40 %).

L'AAH est une allocation versée aux personnes handicapées sous condition des ressources du ménage selon le niveau d'invalidité reconnue. Elle concerne principalement les personnes qui n'ont pas ou peu travaillé avant leur invalidité. Son niveau est supérieur à celui du RMI. Parmi les enquêtés, une personne sur cinq perçoit l'AAH et 2 % l'ont perçu mais ne la reçoivent plus, la plupart des sorties de l'AAH se faisant vers un régime de pension vieillesse à 60 ans. La proportion de personnes recevant l'AAH est particulièrement élevée chez les hommes (42,8 %) et les femmes (46,3 %) qui sont ou ont été usagers de drogue. Dans les autres groupes, la proportion d'allocataires varie de 12 à 21 %.

Des revenus insuffisants pour une part non négligeable des personnes vivant avec le VIH

Le revenu a été calculé en tenant compte du revenu total du ménage et de sa composition, le premier adulte étant affecté d'un coefficient 1, les autres personnes de plus de 14 ans d'un coefficient 0,5 et les enfants d'un coefficient 0,3. Le revenu moyen ainsi calculé est de 1520 euros par mois avec un intervalle interquartile de 762 à 1329 euros.

Le revenu dépend du sexe, du groupe, de l'emploi et de la composition du ménage. Les personnes seules avec des enfants ont les revenus les plus faibles, celles vivant en couple et sans enfant, les revenus les plus élevés. Les hommes ont des revenus supérieurs à ceux des femmes : d'une part, les revenus des hommes homosexuels et bi-sexuels sont nettement plus élevés que ceux des groupes hétérosexuels français, migrants ou usagers de drogue ; d'autre part, dans chacun de ces groupes, les revenus des hommes dépassent ceux des femmes.

Tableau 1 : Revenu mensuel rapporté au ménage en fonction du statut d'activité par sexe

	Actifs		Chômeurs		Inactifs		Ensemble	
	Effectif	Revenu moyen	Effectif	Revenu moyen	Effectif	Revenu moyen	Effectif	Revenu moyen
Hommes	1015	2127 €	346	1073 €	648	1176 €	2009	1699 €
Femmes	296	1361 €	153	761 €	279	883 €	728	1068 €
Ensemble	1311	1947 €	499	965 €	927	1079 €	2737	1521 €

Si l'on considère la répartition des patients en actifs, chômeurs à la recherche d'un emploi ou inactifs, on observe que les actifs ont des revenus plus élevés dans tous les groupes, l'écart étant très important puisque globalement le revenu moyen des actifs est deux fois plus élevé que celui des chômeurs. Cependant, chez les hommes comme chez les femmes pris globalement, les revenus des inactifs sont plus élevés que ceux des chômeurs. Pour chaque statut d'activité, les femmes dans leur ensemble ont des revenus plus bas que les hommes de près de 40 % : l'écart étant maximum pour les femmes salariées. Les migrants ont les revenus les plus bas. Le diagnostic est porté peu de temps après leur arrivée en France, à un moment où ils sont nombreux à n'avoir aucune ressource : parmi les personnes diagnostiquées dans l'année de l'immigration (plus d'un immigré sur 4), 58 % n'ont aucune ressource au moment du diagnostic. Le niveau de ressources augmente ensuite avec la durée de séjour en France.

Le faible niveau de ressources se traduit par des difficultés quotidiennes majeures : 19 % des femmes déclarent n'avoir pas les moyens de manger de la viande ou du poisson au moins une fois tous les deux jours contre 11 % des hommes. Les proportions sont très proches pour les réponses à la question sur l'absence de repas complet par manque d'argent pendant au moins un jour dans les quatre dernières semaines (16 % des femmes et 12 % des hommes). Lorsque le groupe est pris en considération dans l'analyse, les hommes homosexuels sont les moins nombreux à éprouver cette situation, les femmes globalement sont plus en difficulté que les hommes. On retrouve les situations de dénuement les plus marquées chez les usagers de drogues et les migrants, hommes ou femmes.

La comparaison avec la population générale a été faite au niveau du ménage. Les comparaisons ont été en fonction des caractéristiques recueillies dans les deux enquêtes pour

les individus des ménages. Les résultats globaux mettent en évidence des difficultés financières très fortement majorées : 13 % des personnes des ménages dans lesquels vit une personne séropositive n'ont pas les moyens de manger de la viande/poisson tous les jours contre 5 % en population générale ; pour l'absence de repas complet, les chiffres sont respectivement de 14 % et 2,6 %. Les écarts sont très marqués dans toutes les catégories avec un rôle similaire des variables de sexe, d'âge, de nationalité, de niveau d'étude et de composition du foyer.

Tableau 2 : Contraintes financières empêchant une alimentation normale. Comparaison entre la population vivant avec le VIH et la population générale en 2003 – En %

		Ne pas pouvoir manger viande/poisson tous les deux jours par manque d'argent		Pas de repas complet par manque d'argent dans les quatre dernières semaines	
		Ménages affectés par le VIH	Ménages de la population générale	Ménages affectés par le VIH	Ménages de la population générale
Sexe	Hommes	12,1	4,9	12,1	2,6
	Femmes	14,6	5,1	16,2	2,6
Nationalité	France	11,1	5,4	17,5	3,3
	Pays européens	13,4	4,7	14,7	2,8
	Maghreb	18,4	5,2	14,5	2,1
	Afrique subsaharienne	25,2	3,9	17,5	1,3
	Autres	16,0	5,3	12,6	2,6
Composition du ménage	Seul + enfants	23,9	11,1	25,2	8,8
	En couple + enfants	8,8	4,0	11,8	2,1
	Seul	18,0	7,6	18,1	2,8
	En couple sans enfant	6,4	3,5	4,7	1,6

(base : population du ménage, questions extraites de l'enquête INSEE - Conditions de vie des ménages)

La comparaison sur l'aisance financière du ménage appréhendée par les enquêtes nationales de l'INSEE en 5 groupes⁵³ met en évidence un phénomène similaire : dans la population séropositive, 11 % des personnes appartiennent à des ménages qui ne peuvent pas éviter l'endettement contre 2 % en population générale, 20 % contre 13,6 % disent y arriver difficilement. Pourtant, on trouve une proportion un peu plus élevée de personnes se déclarant « à l'aise » : 14,4 % contre 10,4 %, témoignant de l'existence dans la population séropositive

⁵³ Actuellement dans votre ménage, diriez-vous que : à l'aise, ça va, c'est juste, c'est difficile, impossible sans faire de dettes.

d'une petite proportion de personnes ayant un niveau de vie plus élevé : surtout des hommes, des plus de 30 ans, de nationalité française ou d'un pays européen.

Des difficultés de logement majorées pour les migrants, particulièrement les femmes

Les conditions de logement sont appréhendées à travers la notion de logement personnel et le statut d'occupation, l'appréciation des conditions de logement et son confort. Un peu plus du quart (28 %) sont propriétaires de leur logement. Près d'une personne sur cinq n'a pas de logement personnel, elle vit dans la famille ou dans des conditions plus précaires encore chez des amis, à l'hôtel ou en foyer. L'absence de logement personnel est plus marquée chez les femmes qui sont aussi beaucoup moins souvent propriétaires de leur logement. Les migrants, et plus encore parmi eux les femmes, sont sans logement personnel ; un quart sont hébergés en dehors de leur famille. Les conditions de logement des usagers de drogue, en particulier des hommes, sont aussi plus défavorables que celles des autres patients.

Relations sociales, soutien et discrimination dans l'entourage

L'aide psychologique ou matérielle est un facteur important pour faire face à la maladie. Le besoin d'aide et sa disponibilité varient selon les groupes, leur isolement, leur réseau social. L'aide psychologique est plus fréquente que l'aide matérielle, et les femmes rapportent plus d'aide reçue que les hommes, les usagers de drogue reçoivent plus d'aide aussi bien psychologique que matérielle que les autres personnes atteintes.

Les amis jouent le rôle le plus important en matière d'aide psychologique pour les homo et bisexuels masculins, alors que pour les autres hommes c'est plutôt le conjoint. Chez les femmes, chaque groupe a une situation différente, les femmes toxicomanes sont plutôt aidées par des amis, les femmes migrantes par leur famille et les femmes françaises hétérosexuelles à des niveaux voisins par leur famille et les amis. Le soutien psychologique apporté par les associations bénéficie surtout aux usagers de drogue et aux migrants. Sauf chez les migrants, l'aide matérielle est au premier chef apportée par la famille ; le conjoint est le principal soutien matériel chez les migrants, à des niveaux voisins chez les hommes et chez les femmes. La contribution matérielle des associations est plus marquée chez les migrants que dans les autres groupes.

Les attitudes de rejet ou de discrimination de la part des soignants ou de l'entourage sont rapportées par une proportion non négligeable de personnes atteintes. La discrimination au travail est le phénomène le moins fréquent d'une part en raison des taux élevés d'inactivité et de l'anticipation d'une discrimination qui conduit les personnes atteintes à taire leur maladie dans leur milieu professionnel. Les migrants sont ceux qui rapportent le moins d'actes ou d'attitudes négatives, ce qui peut tenir à un biais de déclaration ou de perception ou à une attitude plus systématique de secret. Les usagers de drogue, surtout les femmes, rapportent les niveaux les plus élevés d'attitudes stigmatisantes ou discriminatoires aussi bien en milieu de soins que de la part de la famille, des proches ou des partenaires. Ce niveau élevé rend compte d'une part de la plus longue durée de la maladie dans ce groupe, d'autre part des attitudes à l'égard de la toxicomanie et des fréquentes situations de conflits auxquels elle donne lieu ou a donné lieu dans le passé. Les bisexuels évoquent de façon générale un peu plus d'actes discriminatoires que les homosexuels.

Tableau 3 : Rejet et discrimination de la part du milieu de soins, du milieu de travail et de l'entourage

		Dans l'entourage, de la part de :					En milieu de soins	
		Famille	Amis	Milieu de travail	Partenaires sexuels	autres	Refus de soins	Attitudes de rejet
Ensemble		12,5	12,4	7,1	16,8	12,8		
Hommes	Homosexuels	12,1	11,6	7,1	22,3	11,8	9,7	22,7
	Bisexuels	12,7	13,9	9,1	14,5	13,8	10,5	24,5
	Usagers de drogue	16,0	16,8	9,0	17,6	20,6	18,8	30,8
	Migrants	9,0	5,6	5,4	8,1	4,2	4,7	5,5
	Français	8,7	10,5	15,9	8,2	7,8	6,2	12,7
Femmes	Usagères de drogue	24,6	21,2	15,6	23,8	29,8	22,9	42,0
	Migrantes	9,3	7,6	2,2	7,6	7,6	9,7	16,0
	Françaises	12,9	14,5	7,4	20,1	13,6	12,1	25,6

Conclusion

Les personnes séropositives ont globalement une situation sociale plus péjorative que la population générale vivant en France en raison de l'épidémiologie de la maladie dans laquelle certains groupes sont fortement surreprésentés, principalement les migrants originaires d'Afrique sub-saharienne et les usagers de drogue ; les évolutions chronologiques étant très différentes dans ces deux groupes. On observe une évolution de la structure des nouveaux diagnostics avec notamment chez les femmes la part désormais majeure des femmes migrantes. Cependant, dans chaque groupe constitué en référence à l'épidémiologie du VIH, les données ne permettent pas de conclure à un déplacement vers des catégories sociales plus défavorisées. La faiblesse du niveau de vie observé en 2003 comparé à la population générale reflète d'une part l'épidémiologie de la maladie, d'autre part l'impact d'une inactivité prolongée liée aux handicaps sur le marché du travail des groupes dans lesquels la prévalence est forte et aux conséquences de la maladie. En effet, les revenus baissent très fortement avec la perte de l'emploi. Les allocations d'inactivité sont nettement plus faibles que les revenus du travail, qu'il s'agisse d'allocations de chômage ou d'allocations d'invalidité. De plus, les difficultés sur le marché du travail et les modes d'indemnisation du chômage sont tels que la situation d'inactivité (au foyer, recherche d'emploi) apparaît au vu des données disponibles équivalente au chômage en termes de revenu et en quelque sorte plus stable. L'inactivité lié à l'invalidité apparaît une situation peu réversible dans la réalité : les sorties du régime d'invalidité vers l'emploi sont en effet très rares. L'arrêt de l'activité professionnelle apparaît lié à des facteurs classiques de vulnérabilité sur le marché du travail, mais aussi au retentissement propre de la maladie, de nature médicale mais aussi sociale. La faiblesse des revenus pour une fraction non négligeable de personnes atteintes se traduit par une proportion élevée de personnes ayant des difficultés majeures pour leurs besoins essentiels, notamment nourriture et logement.

Cette situation des plus pauvres ne doit pas cependant occulter le poids de la maladie chez les personnes socialement mieux dotées à l'origine, qui ont aussi une situation nettement détériorée, particulièrement pour l'activité professionnelle, par rapport aux personnes ayant les mêmes caractéristiques mais non atteintes par la maladie.

Du point de vue social, l'infection VIH/sida, malgré l'efficacité remarquable des traitements, a des conséquences sociales majeures pour les personnes atteintes, qui s'expriment différemment selon la position sociale et les contextes de vie.

Mobilisation associative et pauvreté

Patrice PINELL⁵⁴

L'idée que la pauvreté constitue un terrain favorable à l'entretien des endémies et au développement des épidémies est, jusqu'au milieu du XX^{ème} siècle un lieu commun des discours hygiénistes. Qu'il s'agisse du choléra, de la tuberculose, de la syphilis ou des maladies infectieuses responsables de la mortalité infantile, la misère est chaque fois pointée comme le facteur principal auquel l'épidémie s'alimente. L'organisation médicosociale de la lutte contre les grands fléaux infectieux orientera ses interventions en mettant en place des dispositifs (dispensaires, protection maternelle et infantile) ciblant les populations pauvres. Puis, le recul de la mortalité infectieuse dans les pays développés fait passer les préoccupations relatives aux épidémies à l'arrière-plan, jusqu'à la survenue du sida. Corrélativement, les politiques de santé publique se réaménagent autour de nouvelles approches épidémiologiques fondées sur l'identification de facteurs de risque. Dans ces approches, la « pauvreté » en tant que notion renvoyant à un ensemble de conditions sociales et matérielles d'existence cesse d'être une catégorie opératoire du point de vue de la santé publique, sinon comme facteur favorisant l'exposition des individus à certains risques (alcoolisme, tabagisme, déséquilibres alimentaires, etc.). Survenant dans ce contexte, le sida est la première grande épidémie qui ne fait pas des problèmes posés par la pauvreté un thème central. La question est présente mais de façon transversale, subordonnée à la logique épidémiologique de définition des différents « groupes à risques ». Cette subordination se retrouve dans la façon dont le mouvement de lutte contre le sida définit ses orientations stratégiques. Car si les associations sida se développent en investissant des terrains d'intervention peu ou mal pris en charge par les institutions médicales et médicosociales, ces terrains – le soutien aux malades, la prévention, l'éducation et la formation – et les populations qu'ils concernent, sont construits par les critères médicaux. La mobilisation associative sera bien confrontée à des pauvres, mais saisis au premier chef en tant que malades, toxicomanes, prisonniers, prostituées, migrants des pays sous-développés ou hommes ayant des pratiques homosexuelles. Certes, les interventions auprès des « populations défavorisées » deviennent elles aussi un des objectifs spécifiques de la lutte contre le sida, au début des années quatre-vingt-dix, mais elles n'occuperont qu'une place très secondaire dans les préoccupations associatives. D'où la difficulté de traiter ce thème « mobilisation associative et pauvreté » si l'on ne veut pas seulement l'aborder à partir de sa dimension la plus restrictive (ce qu'on a appelé le domaine d'intervention « sida pauvre »), car la question de la pauvreté est à la fois présente dans de très nombreux secteurs d'intervention et rarement appréhendée comme telle, du moins jusqu'à une période récente. On se propose ici d'aborder ce thème sous l'angle de l'histoire d'un ensemble de problèmes liés entre eux. D'une part, ceux que pose la diversité des aspects sous lesquels les associations sont amenées à rencontrer la pauvreté au cours des différentes étapes de la lutte contre le sida. D'autre part, ceux qui résultent de la diversité des objectifs (généralistes ou spécialisés) et des modèles d'intervention auxquels les associations sida se réfèrent (modèle « communautaire » fondé sur l'auto-support ou modèle « service public » fondé sur les compétences professionnelles).

Le mouvement associatif naissant est confronté immédiatement à la question de la pauvreté. Parmi les premiers malades pris en charge par les militants de AIDES, certains se trouvent

⁵⁴ Centre de Sociologie Européenne, Paris pinell@iresco.fr

dans un état de dénuement complet auquel l'association tentera de remédier au cas par cas. Mais les problèmes posés par la pauvreté ne sont pas au centre des préoccupations de l'équipe dirigeante soucieuse d'abord de construire une organisation. D'autant que dans la première moitié des années quatre-vingt, au regard des données disponibles sur les milieux sociaux concernés par le sida, l'épidémie n'apparaît pas, en France, comme une maladie frappant les pauvres. S'il existe des malades en situation de précarité, cette précarité est vue comme une conséquence secondaire à l'état de malade (perte d'emploi et marginalisation sociale consécutive). Certes, les données épidémiologiques en provenance du continent américain signalent bien un développement du sida au sein de populations « pauvres » comme les toxicomanes et les Haïtiens mais, pour l'heure, la prise en compte de cette dimension de l'épidémie reste essentiellement « théorique ».

Un changement s'ébauche avec l'apparition en 1985 des premiers cas d'utilisateurs de drogues contaminés qui suscite la mise en place, au sein de AIDES, d'un petit groupe d'intervention dont l'objectif est de promouvoir l'échange de seringues auprès des toxicomanes. L'échec de ce groupe est révélateur des difficultés que l'association rencontre alors pour mener à bien ce type de projet. Le groupe « Usagers de drogues » se voit confronté à deux types de problèmes. Un, l'accès au « terrain » s'avère beaucoup plus difficile que prévu. Ne parvenant pas à nouer des relations avec la population concernée, les volontaires recherchent la collaboration avec les spécialistes de la toxicomanie, mais ils se heurtent au refus de ces derniers, hostiles dans leur majorité au principe de l'échange de seringues. Deux, le groupe doit se rendre à l'évidence que son projet suscite peu d'intérêt dans l'association qui, à ce moment de son histoire, se préoccupe surtout d'organiser le soutien aux malades. Mais, tandis que, gagné par le découragement, le groupe se dissout, une autre association réussit à mettre en œuvre une opération d'échange de seringues. Il ne s'agit pas cette fois d'une association spécifiquement vouée à la lutte contre le sida, mais d'une ONG, Médecins du monde, qui utilise avec succès une forme d'intervention éprouvée dans des actions de santé publique dans les pays du tiers monde, consistant à aller au contact des populations cibles en utilisant un bus comme base logistique. Cette technique du bus sera utilisée ensuite pour l'intervention en direction des prostituées. Tout se passe donc comme si dans ce premier temps de la mobilisation contre l'épidémie, le mouvement associatif qui construit la cause sida apparaissait peu enclin et peu apte à mener des interventions efficaces en direction d'un groupe socialement et économiquement marginal et laissait de ce fait ce type de terrain à d'autres associations ayant l'expérience du travail au sein de populations pauvres.

L'aide aux malades en situation de détresse sociale

Dans le courant de l'année 1986, AIDES connaît une crise interne grave qui se conclura l'année suivante par le départ pour ARCAT Sida d'une fraction minoritaire de ses cadres dirigeants. Le conflit portant sur le type d'organisation qu'il convenait de construire laisse face à face deux associations qui développent des conceptions opposées de l'action associative. Toutes deux entendent bien mettre les malades au centre de leurs préoccupations mais de façon fort différente. AIDES invente un modèle d'organisation qui combine une conception de l'association comme communauté regroupant autour des patients tous ceux qui à des titres divers sont concernés par la maladie et des formes d'organisation fondées sur le principe de l'auto-support. Cette approche - qui procède de la volonté d'intégrer dans l'association des malades et des séropositifs tout en leur offrant la possibilité de bénéficier des services que celle-ci offre - tend à réduire au maximum la distance entre volontaires et « usagers » de l'association (d'où l'image de la communauté). Le modèle séduit et

l'association attire dans ses rangs de nombreux homosexuels séropositifs ou non, des proches de personnes contaminées et des professionnels impliqués dans la lutte contre le sida. Mais la construction de AIDES comme communauté, efficace quand il existe une proximité sociale entre volontaires et usagers, trouve ses limites dès lors qu'il s'agit d'élargir l'association à des individus marginalisés sur le plan social, culturel et économique. Et si ces derniers ne la rejoignent que de façon très minoritaire, peu d'initiatives sont prises (sinon dans quelques rares comités régionaux) pour inverser la tendance. Les problèmes que continuent de rencontrer les volontaires concernent surtout des malades désocialisés par leur maladie. C'est donc essentiellement comme facteur aggravant de la condition de malade que la pauvreté est prise en compte au sein de AIDES et ce, à partir d'une approche qui peut être qualifiée d'individualisante.

Pour les dirigeants d'ARCAT, le modèle communautaire imaginé par AIDES, introduit une regrettable confusion entre volontaires et usagers qui risque de conduire celle-ci à se replier sur elle-même. ARCAT ne sera pas un lieu de soins pour ses militants mais une association toute entière tournée vers l'extérieur, intervenant sur les différents fronts de la lutte contre le sida en tant que collectif de réflexion, de propositions et surtout d'expertises. Aussi conçoit-elle son intervention sur les problèmes sociaux rencontrés par les malades du sida, selon une logique de professionnels offrant aides financières et services. Ce qui va lui permettre de prendre pied sur un terrain laissé libre par sa rivale et que les structures publiques ne couvrent pas davantage. L'association met en place, en 1989 un « secteur social » dont la direction est confiée à Jean-Marie Faucher, lui-même professionnel du travail social. Celui-ci prend très rapidement deux initiatives. Il négocie avec succès la création d'un fonds inter associatif d'aide au logement (le Fonds Sida Solidarité Logement réunissant ARCAT, AIDES, VLS et APARTS) et ouvre un « Point S » dont l'objectif est de répondre (entre autres par des aides financières) aux situations d'urgence sociale, en privilégiant « une approche globale de la personne affectée par le VIH ». Cette approche consistant à mobiliser « l'ensemble des intervenants nécessaires au bien-être de la personne » : assistantes sociales, médecins, juristes, psychologues et conseillères professionnelles. Ce lieu, qui s'adresse en priorité aux personnes atteintes subissant de plein fouet une exclusion sociale, cherche à pallier certaines carences des services sociaux par la mise sur pied d'un réseau d'associations partenaires susceptibles par la complémentarité de leurs compétences de répondre aux besoins des individus. Peu après, en 1992, ARCAT engage une collaboration avec Aurore, une très ancienne œuvre caritative devenue une association gérant plusieurs centres d'hébergement et de réadaptation sociale, établissements sans vocation médicale accueillant des personnes sans domicile fixe. Les deux associations s'associent pour fonder MIJAOS (Milieu Jour Accueil Orientation Sida) un lieu d'accueil et de soutien aux séropositifs les plus démunis dans le XVème arrondissement de Paris où ceux-ci peuvent bénéficier des services de travailleurs sociaux, de psychologues et de médecins. L'année suivante, pour répondre aux expulsions de malades de leur logement, ARCAT met en place CASA (coordination d'action sociale en appartement), une structure s'occupant de mettre à disposition des expulsés des « appartements relais » et de financer des hébergements d'urgence en hôtel, l'orientation des malades étant faite par les intervenants du Point S. Ces interventions sociales se diversifieront encore avec la mise en route en 1994 d'un service de médicaments à domicile.

Ces formes d'intervention auprès des malades les plus déshérités, combinant le caritatif et le travail social, constituent une quasi-exception dans le monde associatif sida, faisant même l'objet de critiques tournant en dérision « leur côté dames patronnesses ». APARTS, association créée pour développer un programme d'appartements thérapeutiques, est certes

amenée à prendre en charge des malades précarisés, mais son projet central reste l'alternative à l'hospitalisation et non l'aide sociale aux pauvres malades. Il n'est guère que deux petites associations sida proches ou liées à l'Église Catholique pour développer des actions du même type. C'est sous le patronage du cardinal Lustiger, archevêque de Paris, et en présence de Mère Térésa, qu'est ouvert en 1988, rue de Varennes, le Centre Tibériade. Ce centre d'accueil de jour géré par la communauté de l'Emmanuel reçoit des malades du sida « en rupture avec la société... sans travail, sans logement, rejetés par leur famille » pour leur offrir repas (offert par la Banque alimentaire), écoute, soutien psychologique et pour ceux qui le souhaitent aide spirituelle. Le Centre est animé au départ par trois professionnels permanents et une quinzaine de bénévoles sélectionnés par le diocèse et reçoit des financements de la DDASS et de l'Archevêché. Puis Tibériade diversifie ses activités sida en ouvrant en 1994 la Maison MARIE-LOUISE qui à l'instar de CASA, gère des appartements thérapeutiques mais pour des « mères célibataires » malades du sida et en charge d'enfants de moins de 9 ans tout en leur proposant les soins d'une puéricultrice, d'une psychologue et d'une infirmière. La seconde association, Jâ, est créée en 1991 par des bénévoles chrétiens, mais sans pour autant afficher une quelconque appartenance confessionnelle. Son activité principale consiste à faire fonctionner plusieurs structures d'hébergement non médicalisé mais où les patients peuvent avoir recours aux services de psychologues. Ces établissements reçoivent en priorité des malades du sida sortant de prison, des toxicomanes « au dernier stade de la galère » et des personnes sans domicile fixe. L'association réussit à obtenir des soutiens financiers des divers Conseils généraux, DDASS et mairies dont dépendent les établissements qu'elle gère (elle reçoit aussi une aide de la CRAMIF et du Secours Catholique).

On voit donc que si l'action associative pour améliorer les conditions de prise en charge des malades les plus pauvres et marginalisés est réelle, elle n'occupe pas le devant de la scène au regard de la question plus large de l'organisation des différentes formes de soutien aux personnes vivant avec le virus. Elle n'est qu'un thème de mobilisation secondaire, porté par un petit nombre de groupes et ne commencera vraiment à prendre de l'importance qu'à la fin des années quatre-vingt-dix, une fois que se poseront les questions de l'accès aux multi-thérapies et du suivi des traitements.

Prévention du sida et populations pauvres : des approches parcellaires

La place des problèmes posés par la pauvreté dans l'organisation de campagnes préventives change lorsque, au tournant des années 1980-1990, la lutte contre le sida prend une nouvelle ampleur. Tandis que l'épidémie progresse, les pouvoirs publics reconnaissant en elle un fléau à combattre et mettent en place une politique spécifique. Alors que l'existence de bébés séropositifs, contaminés par leurs mères, vient symboliser l'extension du fléau à la « population hétérosexuelle », la protection de la jeunesse devient une préoccupation centrale des campagnes générales de prévention. Par ailleurs, la carte des populations à risques se précise et sa palette se diversifie : si l'épidémie continue de toucher en priorité les homosexuels, elle progresse rapidement chez les toxicomanes, parmi les individus incarcérés et pourrait trouver dans certains autres groupes marginaux, prostituées et migrants, des terrains favorables à sa diffusion. La « cause sida » trouvera là de nouveaux terrains d'intervention. Mais en même temps que le mouvement associatif acquiert une ampleur sans précédent historique, il est pris dans un processus de division qui va aller en s'accroissant. Les scissions (dont AIDES est la matrice) et les créations de novo font en quelques années du domaine de la lutte contre le sida une nébuleuse d'associations engagées dans des luttes de concurrence souvent intenses. C'est dans ce contexte que vont se poser les problèmes

d'intervention en direction des couches pauvres et marginales de la société auxquelles appartiennent les groupes à risques (en dehors des homosexuels) qui doivent faire l'objet d'actions de prévention ciblées.

Le soutien financier aux actions de prévention en direction des différents groupes à risques constitue un des trois grands axes de l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS), créée en 1989 par le gouvernement de Michel Rocard. Elle organise des appels d'offres plusieurs années de suite (1990,1991,1992) en partie pour stimuler les initiatives des associations de lutte contre le sida mais surtout pour mobiliser les structures institutionnelles du secteur public et parapublic d'action sociale et médicosociale, jusque-là peu présentes sur les questions du sida. Les appels d'offres connaissent un succès relatif : plusieurs centaines de contrats sont signés, couvrant l'ensemble des thèmes, mais dans la plupart des cas, les actions envisagées ont un caractère limité (en termes d'objectifs et de groupes cibles) et restent inscrites dans une perspective purement locale. D'où un éparpillement des initiatives soutenues empêchant qu'elles puissent servir de base à la réalisation d'une politique de prévention ciblée cohérente à l'échelle du pays. Dans ces conditions, l'approche des questions liées à la pauvreté sera soumise à deux logiques favorisant son éclatement en de multiples points de vue partiels : au découpage selon les différents groupes à risques s'ajoute le poids des spécificités populationnelles lié à la dimension locale des interventions. Autrement dit, la pauvreté comme problème dans la lutte contre le sida est saisie à travers le prisme des objectifs spécifiques et des cultures professionnelles des intervenants (une expérience d'échange de seringues réalisée par des intervenants en toxicomanie, une information sur l'épidémie donnée dans une prison par des volontaires de AIDES, une campagne de prévention auprès des prostituées par bus ou au sein d'un foyer d'accueil) et des spécificités locales (les jeunes d'un quartier de Marseille, ou de La Rochelle, les adolescents maghrébins en foyer d'hébergement de Strasbourg, les toxicomanes des quartiers défavorisés de Créteil, ...). Quant à la catégorie « populations défavorisées » qui apparaît dans le découpage des groupes à risques de l'AFLS, sa dénomination est source d'ambiguïtés dans la mesure où elle renvoie soit à un groupe social construit par défaut (les pauvres n'appartenant pas aux autres groupes à risques) soit à l'ensemble des populations pauvres (englobant la majeure partie des toxicomanes, des prostituées, des migrants des pays sous-développés, etc.). Dans les faits, on peut dire que la catégorie « populations défavorisées » renvoie de façon indissociable à la nature sociale de la cible, à celle des intervenants et de leur institution d'appartenance. Il s'agit toujours de pauvres pris en charge par des travailleurs sociaux non spécialisés dans la toxicomanie ou dans la prostitution et ne travaillant pas en prison mais dans une structure municipale, un foyer de jeunes, un CDES, une association caritative, voire plus rarement une association de lutte contre le sida. En effet, les appels d'offres ont attiré très majoritairement des structures publiques ou privées du champ de l'action sociale (et médicosociale). Sur l'ensemble des projets de prévention sur les populations à risques (autres que « homosexuels ») financés par l'AFLS, la part prise par les associations de lutte contre le sida est faible (deux projets sur la prostitution et sur les prisons, un sur les immigrés, aucun sur la toxicomanie, six sur les « populations défavorisées »). Cette faible participation est en partie imputable à la défiance des associations vis-à-vis de la politique de l'Agence, mais elle traduit aussi leurs difficultés à investir ces terrains.

Si la direction de AIDES est consciente de l'importance des enjeux de la prévention, il lui faut surmonter un certain nombre d'obstacles pour développer cet axe d'intervention. La valeur symbolique accordée dans l'association aux activités centrées sur les malades et les personnes séropositive en est un, majeur. En effet, les activités de soutien aux malades occupent très tôt une place centrale dans la construction de l'organisation et dans l'image qu'elle donne d'elle-

même. Qui plus est, c'est sur une évaluation de l'aptitude des candidats au recrutement à s'adapter à ces tâches que s'opère la sélection des volontaires. Dans la mesure où la plupart de ceux qui entrent à AIDES le font pour s'occuper des malades, les activités de prévention sont délaissées et les rares volontaires qui s'en occupent se sentent marginalisés et vivent mal leur situation. Pour résoudre cette contradiction, la direction prend la décision de renforcer le poids des activités préventives en créant en 1993 une commission nationale chapeautant six secteurs de prévention – homosexuels, jeunes, usagers de drogues, prison, prostituées et migrants – dont les quatre derniers sont plus particulièrement concernés par l'intervention auprès de couches sociales « pauvres ». L'association va prendre pied sur ces terrains, mais avec des bonheurs inégaux. Si la prévention en direction des homosexuels est sans conteste le domaine de l'action préventive le plus « spontanément » développé et celui où l'approche mise en œuvre pour sensibiliser le public concerné donne ses meilleurs résultats, l'intervention auprès des usagers de drogues est celle qui suscite la politique la plus volontariste de la direction. Le brutal accroissement de l'incidence de l'épidémie parmi ces usagers fait prendre conscience de l'urgence politique des changements de doctrine et de pratiques en matière de lutte contre la toxicomanie. Tandis qu'émerge le premier embryon d'une organisation d'auto-support des usagers de drogue (ASUD), AIDES est la première des associations sida à s'investir dans le mouvement qui se construit pour exiger des pouvoirs publics un changement de politique en matière de toxicomanie accordant la priorité à la réduction des risques au commandement. Association constituante du cartel « Limiter la casse ! », elle s'implique tôt dans des programmes expérimentaux de substitution à la méthadone et devient, le temps de la mobilisation pour la réduction des risques, un acteur incontournable. Mais si l'association joue un rôle important sur le plan politique, son secteur prévention auprès des usagers de drogues peine à se développer. Peu nombreux, les volontaires impliqués dans ces activités sont en outre rarement des usagers de drogue. De ce fait, le modèle de l'organisation en groupe d'auto-support, qui prévaut dans l'association, trouve là ses limites et certains comités régionaux tendent à s'en écarter pour développer des formes d'intervention se rapprochant du travail social « classique ».

Les difficultés que AIDES rencontre pour recruter des volontaires usagers de drogues et les organiser en groupe d'auto-support ne lui sont pas propres. Le groupe ASUD qui s'est constitué comme une avant-garde autoproclamée des usagers de drogue ne parvient pas davantage à étendre son influence très au-delà du noyau de ses militants. Ces militants ont pour la plupart un profil sociologique très particulier ; il s'agit le plus souvent d'individus ayant vécu une trajectoire de fort déclassement social et qui se distinguent par la possession d'un certain niveau de capital social et scolaire. Mais les traits d'habitus qui les prédisposent à construire un groupe d'auto-support capable de négocier avec les milieux professionnels et les pouvoirs publics, expliquent leurs difficultés à être reconnus comme des porte-parole par ceux-là mêmes qu'ils prétendent représenter. C'est pourquoi ASUD (comme les autres petits groupes qui en seront issus après des scissions) demeure une association sans assise de masse parmi les usagers de drogue. Ce qui ne l'empêche pas d'occuper une place importante au sein du collectif « Limiter la casse ! » où elle représente la fraction des usagers mobilisés pour lutter contre l'épidémie. Toutefois, l'intérêt qu'elle présente pour les différents groupes de professionnels partisans d'une politique de réduction des risques s'amenuise considérablement une fois cette politique adoptée par les pouvoirs publics. ASUD survit à la dissolution du collectif mais ne remplit guère d'autre fonction que celle d'être un tremplin pour la réinsertion sociale de ses militants.

La contribution des associations sida sur les questions de la toxicomanie est donc pour l'essentiel passée par le canal de la mobilisation politique. Suivant la voie tracée par AIDES

et ASUD, les plus importantes associations (Act Up, APART, ARCAT, Sol en si) se sont impliquées dans le mouvement pour la réduction des risques et, à ce titre, ont contribué à faire évoluer la politique. Cependant, si l'échange de seringues, les programmes de substitution et les campagnes de prévention se développent à l'échelle du pays tout entier, leur mise en œuvre échappe dans une très large mesure aux associations sida qui restent coupées du milieu des usagers de drogues. Ces différentes interventions comme les nouveaux dispositifs (boutiques « bas seuil », sleeping) créés pour toucher les toxicomanes « de la rue » (c'est-à-dire ceux qui échappent à tout contrôle institutionnel) sont le fait de professionnels du travail social ou de bénévoles d'associations caritatives extérieures à l'espace associatif sida. De façon encore plus marquée, les tentatives d'organiser en groupes d'auto-support les « travailleurs et travailleuses du sexe » ou les « migrants » au sein de AIDES se sont soldées par des échecs. Toutefois, la mobilisation associative contre le sida aura incontestablement créé des conditions favorables à l'émergence de nouvelles formes d'actions en direction de ces populations. Sans elle, il est vraisemblable que les quelques structures de prise en charge communautaire des prostituées associant professionnels du travail social et animatrices de prévention (elles-mêmes prostituées ou ex prostituées) n'auraient pas vu le jour. De même on peut penser que la dynamique sociopolitique générée par le mouvement sida aura favorisé la prise en compte des risques pesant sur les immigrants africains par les diverses associations (caritatives ou communautaires) intervenant auprès d'eux.

Références bibliographiques

ARCAT SIDA, L'intervention sociale face au sida, Paris 1991

Jauffret M., Limiter la casse ! Enjeux autour d'une mobilisation collective, Mana, 8, second semestre 2000

Mathieu L., Prostitution et sida. Sociologie d'une épidémie et de sa prévention, Paris, l'Harmattan, 2000

Pinell P. (sous la direction de), Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France, 1981-1996, Paris, PUF, 2002

Action de la France dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida dans les pays en développement

I. Contexte et enjeux

Vingt ans après son apparition, l'épidémie d'infection à VIH/sida poursuit son expansion à un rythme particulièrement inquiétant. En 2003, on estime à 40 millions le nombre de personnes vivant avec le VIH, dont 28 millions dans la seule Afrique subsaharienne. Pour cette même année, 5 millions de personnes ont été contaminées, 3 millions sont mortes des suites de l'infection.

Aujourd'hui, cinq constats principaux méritent l'attention :

1. Des continents jusque-là épargnés sont à leur tour largement touchés : l'Asie, l'Asie centrale, le sous-continent indien, l'Europe centrale et orientale. Le réservoir démographique que représentent ces zones est immense et, si des stratégies pro-actives ne sont pas mises en place immédiatement, la catastrophe atteindra des proportions extrêmement difficiles à maîtriser, même à très long terme.
2. Dans les pays les plus touchés (Afrique australe et centrale), les conséquences de la pandémie sont très largement sorties du seul champ sanitaire et pèsent très lourdement sur tous les autres secteurs, qu'ils soient économiques (agriculture et alimentation, industrie, services, ressources naturelles), sociaux (emploi et formation) ou de sécurité (police, défense). Tous les acteurs de la société sont touchés. Les systèmes de production, de répartition et de gouvernance sont affectés.
3. L'expansion de la pandémie et la pauvreté se nourrissent mutuellement. C'est pourquoi il ne peut y avoir de mesures efficaces contre la pandémie sans investissements pour le développement des pays les plus pauvres et sans concentration sur les populations les plus vulnérables, au premier rang desquelles les femmes. La situation des orphelins liés au sida exige également une approche spécifique très appuyée.

C'est pour ces raisons que la lutte contre le VIH/sida nécessite à la fois des financements massifs et pérennes et des programmations adaptées à chaque contexte. Les moyens actuellement déployés par la communauté internationale sont insuffisants et ne permettent d'enrayer ni la morbidité, ni la mortalité. La multitude des initiatives conduites par les principaux bailleurs de fonds bi et multilatéraux ne favorise pas toujours l'harmonisation et l'efficacité de l'aide envers les populations. De récents efforts ont été consentis en ce sens par la communauté internationale, notamment l'initiative des « *three ones* »⁵⁵ d'Onusida qui doit maintenant être appliquée sur le terrain. La France soutient cette initiative dans le but, d'une part, de rendre l'aide actuelle plus efficace et, d'autre part, de renforcer les capacités d'absorption des pays en vue de l'augmentation des montants de l'aide nécessaire pour endiguer l'épidémie de VIH/sida. Ces mesures doivent contribuer, entre autres, à soutenir les populations les plus vulnérables face au VIH/sida.

⁵⁵ Pour chaque pays : un seul et même programme de lutte contre le VIH/sida, une seule autorité, un seul mécanisme de suivi et d'évaluation pour l'ensemble des acteurs présents dans le pays.

4. Le quatrième constat réside dans la rapidité d'expansion de l'épidémie et dans sa capacité à s'adapter aux différents contextes socio-économiques qui favorisent sa transmission. De même, les réponses à l'épidémie doivent évoluer rapidement et positivement. L'exemple de la chute des prix des tri-thérapies est à cet égard particulièrement frappant. Dans le domaine du médicament, la montée en puissance des fabricants de génériques constitue un changement substantiel et brutal pour l'accès aux ARV (antirétroviraux) dans les pays pauvres. Ce changement est porteur de grands espoirs pour l'accès aux traitements auprès des populations habituellement non solvables.

Ce que cherche aujourd'hui activement la communauté internationale, ce sont les voies et les moyens d'un très important changement d'échelle dans le financement de la lutte contre la pandémie. Pour cela il est indispensable, d'une part, qu'elle dégage les financements qu'elle a promis, d'autre part, qu'elle se mobilise pour mettre en place des mécanismes de financement pérennes et adaptés aux besoins.

Le sixième objectif du millénaire pour le développement (OMD) est centré sur la lutte contre le VIH/sida, le paludisme et d'autres maladies infectieuses. Une cible de cet objectif concerne le seul VIH/sida et est ainsi libellée : « stopper la propagation du VIH/sida et commencer à inverser la tendance actuelle ». En l'état actuel des connaissances, des moyens et de la situation épidémiologique, il n'est pas possible d'atteindre ce sous-objectif en 2015. Les projections dont nous disposons font plutôt craindre que le nombre de personnes infectées atteigne 100 millions d'ici à 2020, en l'absence d'un financement massif, d'une meilleure coordination locale et globale, d'une meilleure gouvernance de la part des pays bénéficiaires et d'un accès généralisé aux ARV ou de la découverte d'un vaccin. Ces projections restent cependant hypothétiques.

Cette lutte se déroulera, et c'est déjà le cas aujourd'hui, non seulement sur le front sanitaire mais aussi sur celui de la recherche, sur le front économique, sur le front social, sur celui de l'éthique et des droits de l'homme. Elle devra continûment mobiliser les gouvernements du Sud et du Nord, les organisations internationales généralistes (PNUD, Banque mondiale) et spécialisées (OMS, Onusida, Fonds mondial, Unicef, BIT, FAO...), les sociétés civiles du Sud et du Nord, les autorités religieuses, les entreprises dont celles du secteur pharmaceutique, les médias.

5. Le dernier constat porte sur la convergence de plus en plus nette des acteurs sur la stratégie de lutte. Les débats sont en constante progression : après les oppositions entre les partisans du « tout prévention » et ceux de l'accès au traitement, la tendance lourde est à l'harmonisation des approches et à l'inclusion de tous les acteurs. Les liens très forts entre surveillance épidémiologique, prévention, dépistage, soins, accompagnement social et prise en charge communautaire sont désormais établis. La prévention est d'une importance majeure, l'accès aux traitements ARV est aujourd'hui plus accessible pour les populations pauvres, la mobilisation communautaire est une clef de voûte de la prise en charge dans les pays du Sud.

II. Axes d'intervention de la France

La France s'est impliquée très tôt aux côtés des pays en développement pour répondre à l'épidémie. Depuis 1987, elle a soutenu et financé des actions très diverses dans plus de trente pays (information, communication, éducation, sécurisation des transfusions, promotion du

dépistage, soutien psycho-social, traitement des maladies opportunistes, lutte contre la discrimination...). Dès l'arrivée des traitements efficaces contre le VIH (antirétroviraux), la France s'est prononcée pour que ces médicaments soient rendus accessibles aux malades du Sud : c'était le sens de l'appel solennel du Président Chirac à Abidjan en 1997, puis du lancement du Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI) dont les projets pilotes ont contribué à la reconnaissance de la pertinence et de la faisabilité des programmes d'accès aux ARV.

Au sein des instances internationales, la France a joué un rôle clé dans la reconnaissance par tous de la nécessité d'opposer à l'épidémie une réponse globale incluant l'accès au traitement, comme le reconnaît la déclaration d'engagement signée à New York à l'occasion de la Session extraordinaire de l'Assemblée Générale des Nations Unies consacrée au sida, en juin 2001, et plus récemment la déclaration de l'OMS en septembre 2003 sur l'urgence sanitaire mondiale que représente l'accès au traitement du VIH/sida et qui a débouché sur l'objectif des « 3 en 5 » (3 millions de personnes sous traitement ARV en 2005).

Sur le plan financier, la France a en outre été très active au sein du G8 pour favoriser l'engagement des pays les plus riches, en soutenant la création du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme dont elle est le deuxième contributeur annuel derrière les Etats-Unis (150 millions d'euros par an en 2004, soit 12 % des promesses de dons). Depuis le sommet du millénaire, en 2000, la contribution française à la lutte contre le VIH/sida dans les pays en développement a ainsi été multipliée par plus de huit, passant d'environ 15 millions d'euros par an en 2000 à plus de 130 millions en 2004.

La présence de la France dans la lutte contre le sida dans les pays en développement s'appuie sur l'intervention d'acteurs très variés : chercheurs, médecins, personnels soignants, services de coopération des ambassades, associations, collectivités locales, établissements de santé, universités. Cette diversité est une très grande richesse. Il est impératif aujourd'hui de mieux coordonner ces interventions et de les mettre en synergie, tant au niveau global qu'au niveau des pays touchés, afin de diminuer les coûts de gestion pour les pays partenaires et de rendre plus visible et plus compréhensible l'action de la France. Cela a justifié la création, par le Comité interministériel pour la coopération internationale et le développement (CICID) en 2003, de la Plate-forme des intervenants français de la lutte contre le sida dans les pays en développement, co-présidée par le ministère des solidarités, de la santé et de la famille et le ministère des affaires étrangères.

III. Instruments de l'aide française et chiffrage

- Au ministère des affaires étrangères, trois outils principaux sont mobilisés :
 - le Fonds de solidarité prioritaire, qui engage en moyenne chaque année 6,5 M€ pour des projets d'aide à la lutte contre le sida (au 1^{er} avril 2004, des projets sont en cours dans vingt pays africains, dans un pays d'Asie du sud-est et dans la région Caraïbes), incluant des projets de recherche, via l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida), de formation et des soutiens au secteur associatif. Par ailleurs, dans le cadre de sa coopération avec l'Unicef, le ministère des affaires étrangères finance un projet de renforcement de la prise en charge des orphelins du sida au Cameroun, en République démocratique du Congo et en Afrique du Sud. Ce projet, d'un montant de 2,1 M€ entend : faciliter, par une meilleure coordination, les réponses apportées à la situation des orphelins du sida ; renforcer les droits des enfants

affectés par le sida ; renforcer les capacités des communautés et des services de l'Etat à prendre en charge des orphelins du sida et des enfants vulnérables.

- l'assistance technique résidentielle, qui mobilise des médecins, des chercheurs, des soignants, des gestionnaires des systèmes de santé pour appuyer les pays de la zone de solidarité prioritaire⁵⁶ dans la mise en œuvre de leur politique de lutte contre le sida. Ce sont ainsi plus de 120 personnes qui se consacrent à temps plein ou à temps partiel à la lutte contre le VIH/sida, pour un montant d'environ 4,8 M€

- les subventions aux organismes multilatéraux : contributions obligatoires (OMS) ou volontaires (Onusida, OMS), pour 2,7 M€

En outre, le ministère des affaires étrangères soutient le groupement d'intérêt scientifique Ceped (Centre Population et Développement) qui associe l'INED, l'IRD et les universités Paris I, Paris V et Paris X et qui anime des réseaux de recherche en partenariat avec des institutions du Sud dans le champ « Population et développement ». La subvention accordée permet au Ceped d'opérer, sur les domaines d'intérêt pour le ministère, une veille scientifique, qui, depuis 2003, est formalisée par la signature d'une convention d'objectifs. Ainsi, la convention d'objectifs 2005-2006 prévoit notamment que le Ceped apporte des éléments de synthèses et de réponses sur des questions relatives à la lutte contre le VIH/sida : il s'agit, d'une part, de poursuivre l'étude sur la mesure de la prévalence du VIH/sida dans les pays en développement, sur la fiabilité des méthodes employées et sur la recherche concernant l'incidence de l'infection. D'autre part, le Ceped effectuera un diagnostic sur les questions issues du colloque « La santé de la reproduction face au sida. Enjeux sociaux et comportementaux dans les pays du Sud » (Ceped novembre 2004) et s'efforcera d'apporter des éléments de réponse aux questions relevant de la transmission mère-enfant, des ARV et de la prévention. Par ailleurs, le Ceped est également chargé de coordonner la rédaction de la contribution de chercheurs francophones sur la situation dans les pays du Sud pour chaque session de la commission de la population et du développement.

- Au ministère des solidarités, de la santé et de la famille, au-delà d'un soutien spécifique à l'OMS pour son département VIH/sida à compter de 2003, c'est essentiellement le soutien au GIP ESTHER (Ensemble pour une solidarité thérapeutique en réseau) qui a pris la suite du FSTI, et qui a mobilisé 6,5 M€ par an depuis 2002.
- L'agence française de développement consacre des moyens à la lutte contre le sida dans le cadre de prêts et des subventions d'ajustement structurel (0,33 M€ par an en moyenne sur la période 2001-2003).
- Les contrats de désendettement et de développement (C2D), qui représentent le volet additionnel français à l'initiative d'allègement de la dette des pays pauvres très endettés (PPTE) concernant les créances contractées au titre de l'aide publique au développement et qui sont mis en œuvre en étroite relation entre le ministère des finances, celui des

⁵⁶ La zone de solidarité prioritaire ou ZSP est composée des 54 pays suivants : Afrique du Sud, Algérie, Angola, Bénin, Burkina Faso, Burundi, Cambodge, Cameroun, Cap-Vert, Centrafrique, Comores, Congo, Congo (République Démocratique), Côte d'Ivoire, Cuba, Djibouti, Dominicaine (République), Erythrée, Ethiopie, Gabon, Gambie, Ghana, Guinée, Guinée équatoriale, Guinée-Bissau, Haïti, Kenya, Laos, Liban, Libéria, Madagascar, Mali, Maroc, Mauritanie, Mozambique, Namibie, Niger, Nigeria, Ouganda, Rwanda, Sao-Tomé-et-Principe, Sénégal, Sierra Leone, Soudan, Suriname, Tanzanie, Tchad, Togo, Tunisie, Vanuatu, Vietnam, Yémen, Zimbabwe, Territoires palestiniens.

affaires étrangères et l'agence française de développement, ont permis de financer la lutte contre le sida pour 3,2 M€ par an depuis 2001.

- Concernant l'accès aux médicaments, la France soutient des initiatives multilatérales visant :
 - à permettre aux fabricants de médicaments génériques de produire des médicaments brevetés en vue de l'exportation vers les « pays dans le besoin » ne possédant pas de capacités de production suffisantes. L'accord de l'OMC du 30 août 2003 prévoit que les autorités nationales peuvent octroyer des « licences obligatoires » pour cette production si certaines conditions sont réunies. La France soutient la Commission européenne qui a proposé le 29 octobre 2004 un projet de règlement sur la base des articles 95 et 133 du traité de l'Union européenne, visant à mettre en œuvre au niveau communautaire la décision du Conseil général de l'OMC du 30 août 2003 pris en application du paragraphe 6 de la déclaration concernant l'accord sur les ADPIC et la santé publique, dite « déclaration de Doha » en novembre 2001.
 - à contrôler la qualité des produits fabriqués en apportant un appui technique et financier au programme de pré-qualification de l'OMS.
- Au plan de la recherche, le ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche et l'institut de recherche pour le développement (IRD) consacrent chaque année 6,83 M€ à la lutte contre le sida.
- La contribution au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme s'est élevée à 50 M€ en 2002 et 2003, puis à 150 M€ en 2004. On considère, au regard des programmes financés jusqu'à ce jour par le Fonds, que 60 % de la contribution sert à la lutte contre le sida. Cette contribution a été imputée d'abord sur le budget du ministère des finances, (2002 et 2003) puis partagée entre celui-ci et celui des affaires étrangères (2004).
- Enfin, depuis décembre 2004, la France se mobilise sur la scène internationale pour instaurer la mise en place d'une taxation internationale dont les ressources auraient pour finalité de financer la lutte contre le VIH/sida dans les pays du Sud.

IV. Répartition géographique de l'aide

Au niveau bilatéral, sur la période 2001-2003, l'aide apportée par la France aux pays en développement pour lutter contre le sida (25 M€ par an) a bénéficié en moyenne à 70 % aux pays les moins avancés (PMA), les projets et l'assistance technique apportés par la France contribuant à la prise en charge globale de la maladie, de la prévention au traitement. Sept pays ont concentré 50 % de l'aide bilatérale et seize pays plus de 75 % de ce montant.

Dans le cadre multilatéral (Union européenne, Fonds mondial), la France a plaidé avec succès pour que priorité soit donnée aux demandes des PMA (critères d'éligibilité au Fonds).