

Chapitre 2

La politique de lutte contre le S.I.D.A.

La définition de la politique de lutte contre le V.I.H. appartient à l'Etat (Article L.35522 du Code de la Santé Publique). Pour mener à bien cette politique, le gouvernement s'appuie sur l'ensemble des services de l'Etat et des collectivités locales, ainsi que sur trois organismes spécifiques créées en 1988 : l'Agence Française de Lutte contre le Sida (A.F.L.S), l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (A.N.R.S.); le Conseil National du Sida (C.N.S.).

Fin automne 1988, suivant les recommandations du Rapport GOT (1988) un nouveau dispositif a été mis en place comprenant trois volets :

- la prévention et l'éducation pour la santé (A.F.L.S.)
- la recherche (A.N.R.S.)
- la prise en charge et les soins (Ministère de la Santé, Services extérieurs de l'Etat et collectivités locales dans le cadre d'un partenariat avec l'Etat).

Ce nouveau dispositif se poursuit au niveau international par l'engagement du gouvernement français dans la lutte contre la pandémie.

L'ensemble des actions menées dans le cadre de cette politique se fonde sur le "parti-pris éthique" que la France a choisi. face à la maladie (Pr F. Héritier-Augé, Pr A. Sobel, Revue Française des Affaires Sociales, octobre 1990).

2.1. La prévention et l'éducation pour la santé

L'Agence Française de Lutte contre le SIDA (A.F.L.S.), chargée de ce domaine, a une triple mission :

- **organiser** des campagnes de sensibilisation en direction de l'ensemble de la population tout en les adaptant aux différents publics concernés,
- **assurer** une information régulière de l'opinion publique sur l'évolution du SIDA et veiller à la qualité des informations diffusées,

- **inciter, coordonner et évaluer** les actions de prévention et d'éducation pour la santé de proximité conduites par les différents partenaires publics ou privés sur le terrain.

L'A.F.L.S , qui dépend du Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire, oriente ses actions dans le cadre de sa mission selon trois axes : l'information sur la maladie et les modes de transmission du V.I.H., la prévention par l'incitation à l'adoption de comportements plus sûrs, la solidarité envers les personnes atteintes.

Ainsi, l'Agence met en place :

- **Une communication** qui se traduit par des campagnes grand public utilisant différents médias (TV, radio, presse écrite, affichage; produits d'information comme brochures, dépliants, à destination des lieux publics).

Ces campagnes (13 depuis 1987), dans le cadre de communication institutionnelle publique, concernent la communication sur la maladie ou la communication sur le préservatif. Les deux premières campagnes ont été réalisées, avant la création de l'A.F.L.S., par le Comité Français d'Education pour la Santé (C.F.E.S.), la troisième conjointement par le C.F.E.S et l'A.F.L.S.

Par ailleurs, l'A.F.L.S. conduit des actions spécifiques de communication vers un public plus ciblé (jeunes, personnes toxicomanes, milieux professionnels, ...) par la mise à disposition d'un matériel d'information dans les lieux les plus fréquentés par ces populations.

Afin d'adapter le contenu et la forme de ces communication aux différentes attentes du public, des mesures d'impact et de perception des campagnes de prévention sont réalisées. Elles sont de deux types : d'une part, des analyses de type marketing réalisées en routine à l'issue de chaque grande campagne ; d'autre part des données tirées d'enquêtes en population générale ou auprès des populations spécifiques dans le cadre desquelles des questions sur les différentes campagnes lancées dans les périodes précédentes sont posées (cf.: Evaluer la prévention du S.I.D.A. en France, un inventaire des données disponibles - A.N.R.S. et A.F.L.S , septembre 1992).

L'analyse des données recueillies met en évidence de campagne en campagne :

- Une bonne visibilité des campagnes, une croissance du score d'agrément (accueil réservé à la campagne) et une augmentation de l'acceptation des messages diffusés et du sentiment d'implication vis à vis du sujet traité.

- L'information de base sur la transmission du virus est bien établie. L'enquête INSERM d'avril 1990 (J.P. Moatti & all) montre que 98% des personnes savent que le V.I.H. peut se transmettre lors des rapports sexuels et 95% lors d'une injection intraveineuse de drogue. Mais ce bon niveau d'information doit être relativisé en raison du maintien des "fausses croyances" sur les modes de transmission et les moyens de s'en protéger.

- Un climat de tolérance à l'égard des personnes atteintes, favorisée par une meilleure connaissance de la maladie. Toutefois ce climat reste fragile puisque 20% estiment qu'un malade est responsable de ce qui lui arrive et que 37% des personnes interrogées ayant des enfants refuseraient de les confier à une personnes séropositives au V.I.H.

- Une évolution des attitudes face à l'utilisation des préservatifs. Concernant les campagnes de promotion des préservatifs, 63% des interviewés se disent incités à utiliser des préservatifs en 1990 contre 41% en 1988. Toutefois, ces campagnes sont perçues avant tout comme des messages sur la nécessité de se protéger, chacun choisissant son mode de protection le plus approprié (intention de fidélité, limitation du nombre de partenaires, incitation à utiliser des préservatifs, ...).

- **Des actions de terrain**, par le biais de conventions signées (plus de 200 en 1990) avec différentes institutions et associations. et portant sur des programmes d'information et de prévention.

En 1990, pour la première fois, un appel d'offres a été lancé, dans le domaine de la prévention sanitaire et sociale, pour mobiliser les différentes équipes autour de la prévention de l'infection par le V.I.H. Sur 358 projets reçus, 211 ont été retenus et soutenus par l'AFLS pour 25 MF (plus d'une centaine de projets bénéficiant d'un co-financement).

Une première analyse, menée sur 148 dossiers, a mis en évidence certains éléments quantitatifs et qualitatifs :

Aspects quantitatifs :

La répartition géographique des projets : il n'existe pas de corrélation entre le nombre de projets régionaux, la gravité de l'épidémie ou la taille de la population. Une région sans projet ne signifie pas qu'il ne se passe rien, mais que les acteurs ont leur propres sources de financement (exemple : projets

issus des Caisses Primaires et Régionales de l'Assurance Maladie pour lesquels a été dégagé un budget de 20 MF sur le fonds de prévention).

Les populations visées par ces projets : on remarque une nette prédominance de ceux en direction des jeunes et en particulier des jeunes en difficulté, les autres s'adressant à la population générale ou à des catégories de professionnels très variées. Enfin, certains projets ont été plus particulièrement dirigés en direction de milieux défavorisés, de milieux migrants, de personnes toxicomanes et de personnes homosexuelles.

Les promoteurs de ces projets : ils proviennent de structures très variées : associations de lutte contre le S.I.D.A., associations de quartier ou de lycée, Comité d'éducation pour la Santé, associations de lutte contre la toxicomanie, associations travaillant vers le Quart Monde, Centres de Planification Familiale, Missions locales d'insertion des jeunes en difficulté, ...).

Aspects qualitatifs :

Les projets en direction des jeunes : ceux-ci intègrent le S.I.D.A. dans des programmes de prévention ou de promotion de la santé élargis, en abordant des thèmes plus vastes comme M.S.T.-S.I.D.A., Toxicomanie-S.I.D.A., ou Sexualité-M.S.T.-SIDA.

La forte mobilisation auprès des jeunes : deux axes se dégagent :

- Les projets menés en milieu scolaire ou en Centre de Loisirs dans lesquels les actions d'information s'organisent en partenariat ou avec l'appui de médecins, d'associations locales. Cette information peut être également l'objet d'un travail pédagogique : production de documents réalisés par les jeunes, d'expositions, de films vidéo, ...
- Les projets conduits en dehors du milieu scolaire auprès des jeunes défavorisés ou en difficulté où la prévention est l'objet d'un travail liant les problèmes de santé (Sida, toxicomanie) et la sexualité à la problématique plus générale d'insertion professionnelle et sociale. Les interventions peuvent soit prendre la forme de séances d'information ou de colloque singulier avec le médecin dans les institutions de prises en charge des jeunes en difficultés, soit d'intervention sur les lieux même de réunion des jeunes (club de loisirs, de sport, CIDJ, FJT,).

- **Un partenariat**, avec les acteurs de prévention en direction des grandes institutions publiques et privées afin de favoriser et donner de l'ampleur aux programmes de prévention et d'information.

Au niveau des institutions publiques, un partenariat a été engagé avec plusieurs ministères (Education Nationale, Jeunesse et Sports, Justice, Défense, Travail, Culture, Agriculture, Tourisme) et avec le Fonds d'Action Sociale. Dans la majeure partie des cas, les accords concernent la mise en oeuvre d'actions d'information des professionnels et des publics, de formations pour les professionnels, d'aide aux initiatives des relais de prévention,...

Au niveau des organismes privées, plusieurs actions ont été menées en partenariat avec AIDES (accord sur la mise en place de la ligne S.I.D.A. Infos Service), ARCAT SIDA (accord portant sur la publication et l'édition d'un encart mensuel d'infos sur les activités de l'A.F.L.S. ou sur les problèmes que celle-ci souhaite voir aborder de son propre point de vue dans le "Journal du S.I.D.A."), le C.R.I.P.S. (accord pour la réalisation d'une étude de faisabilité d'un réseau d'information dans 3 sites constituant 3 pôles régionaux d'information, de Conseil et de Prévention (Marseille, Lille, Bordeaux) et la CROIX ROUGE (formation des bénévoles et des personnels soignants).

2.2. La recherche

L'axe de la recherche sur le S.I.D.A. a été confié à l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (A.N.R.S.) qui a reçu pour mission d'évaluer, stimuler, coordonner et financer des recherches sur le S.I.D.A. et les infections rétrovirales humaines.

L'A.N.R.S., qui dépend du Ministère de la Recherche et de la Technologie, est composée de cinq comités scientifiques répartis selon différents secteurs : Virologie, Immunologie, Recherche Clinique, Epidémiologie, Santé Publique et Sciences de l'Homme et de la Société.

En 1989, l'A.N.R.S. a lancé son premier appel d'offres concernant des projets de recherche appliquées au S.I.D.A. et à la rétrovirologie humaine. Parallèlement de nombreux partenaires français (CNRS, INSERM, Institut Pasteur, Laboratoires universitaires, hôpitaux, associations) et étrangers (CEE, OMS) sont sollicités.

En 1990, 320 équipes de fundamentalistes et de cliniciens ont été impliqués dans les travaux sur le S.I.D.A. Comme l'a bien montré le rapport Dormont, des progrès significatifs ont pu être réalisés dans la lutte contre les maladies opportunistes.

L'A.N.R.S. publie un Bulletin d'information (ANRS Information) qui présente l'ensemble des recherches menées et dont le premier numéro est sorti en novembre 1989 ainsi que des documents d'information qui visent à faire le point sur la recherche dans le domaine du S.I.D.A. à l'attention du public.

2.3. La prise en charge et les soins

Le Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire qui a la responsabilité de définir la politique de lutte contre le S.I.D.A. en matière sanitaire et sociale, a doté deux de ses directions d'une cellule S.I.D.A.

- **A la Direction Générale de la Santé (D.G.S.)**, la Division S.I.D.A. est chargée essentiellement de la surveillance de l'infection par le V.I.H., de la politique de dépistage, de la prise en charge extrahospitalière du V.I.H. et des actions de formation correspondantes (depuis 1987, la D.G.S. financent des formations agréées par la Direction de l'Action Sociale en direction des intervenants sanitaires et sociaux).

- **A la direction des Hôpitaux**, la Mission S.I.D.A. participe à la planification des soins hospitaliers des patients atteints par le V.I.H., à l'élaboration du budget hospitalier affecté à la lutte contre le S.I.D.A. et au contrôle de ce budget.

Par ailleurs, les services extérieurs de l'Etat (D.D.A.S.S. et D.R.A.S.S.) qui mettent en oeuvre cette politique ont un rôle important dans la définition des besoins locaux et dans l'étude et le suivi des projets dans leurs départements ou régions.

Les collectivités locales (régions, départements, communes) participent souvent, dans le cadre d'un partenariat avec l'Etat, à des projets de prise en charge. En particulier, l'Aide Sociale (en ce qui concerne l'enfance, la famille, les handicapés et les personnes âgées) et la Protection Maternelle Infantile (PMI) sont de la compétence du département. Les communes, pour leur part, sont susceptibles de répondre, par diverses forme d'aide sociale, aux situations d'urgence.

Les grands axes de cette politique concernent :

- La prise en charge hospitalière par le renforcement des moyens hospitaliers et la création de postes.

- La prise en charge extra-hospitalière par la création d'appartements-relais, la mise en place de soins à domicile, le développement de réseaux de collaboration entre médecins de ville et médecins hospitaliers.

- La politique du médicament
- La prise en charge des mères et des enfants ayant une sérologie positive au V.I.H.
- Le fonds de solidarité des Hémophiles
- Les mesures relatives à l'exonération du ticket modérateur.

2.4. L'éthique

La France a choisi le "parti pris éthique" face à la maladie. En 1987, le Président de la République a proposé à Venise, lors du Sommet des Sept, la création d'un comité international d'éthique qui a tenu une première réunion en 1989.

Cette priorité éthique s'est traduite par un ensemble d'initiatives et de prises de position de plusieurs institutions sociales, administratives et politiques de notre pays.

Les principaux thèmes en ont été :

- Le refus de la discrimination qui s'est concrétisé par la loi du 12 juillet 1990 interdisant toute discrimination en raison de l'état de santé et du handicap d'une personne. La France a été à l'origine du texte sur la non-discrimination en matière de santé, adopté par la 43ème assemblée générale des Nations Unies en 1988.
- La libre circulation des personnes.
- La question du dépistage. La France a refusé toute politique de test obligatoire, considérant ce type de mesure comme contraire aux libertés et inopérantes en termes de santé publique. La politique de santé en matière de dépistage a été d'associer à une stratégie de dépistage volontaire, une stratégie d'information et de responsabilisation individualisée. Pour renforcer ce choix, un plan de formation au "Conseil pré et post-test" a été mis en place en 1992 qui concerne les professionnels sanitaires et sociaux impliqués dans le dépistage.

2.5. La solidarité internationale

A la demande des pays concernés, la France apporte son aide et engage des actions de lutte contre la pandémie. Ces actions, menées par le ministère de la Coopération et

du Développement et celui des Affaires Etrangères, s'intègrent dans les systèmes sanitaires des pays partenaires et les renforcent.

Les thèmes principaux en sont :

- Aide au dépistage par toute action favorisant l'accroissement de la sécurité des dons du sang
- Développement et soutien de la formation des personnels médicaux et paramédicaux
- Prévention et éducation pour la santé par le financement de produits d'information aux pays partenaires pour leurs population
- Financement de la recherche par le développement de recherches impliquant des équipes des pays en liaison avec l'A.N.R.S.
- Actions multilatérales sous la forme de financements, d'expertise et de participations aux évaluations contribuant à la mise en place des plans à moyen terme de l'Organisation Mondiale pour la Santé.