

# Lutte contre le sida

## **Mobilisation générale**

**La lutte contre le sida est devenue un enjeu majeur de santé publique. La mobilisation est générale. Elle existe à tous les niveaux : local, national, européen et mondial. Des études, des programmes, des actions se conjuguent pour lutter contre cette maladie.**

**I**l est intéressant d'observer que, très rapidement, la lutte contre le fléau planétaire que constitue le sida a fait appel aux techniques statistiques de programmation et, plus récemment, de prospective. Ainsi, aujourd'hui, un système statistique approprié est à l'œuvre. Plusieurs types de programmation internationale, européenne, hexagonale ou locale coexistent tandis qu'une étude prospective « sida 2010 » est en cours et qu'une méthodologie de programmation locale des actions de prévention et de prise en charge est mise en œuvre dans plus de trente départements.

### **La surveillance de l'évolution de l'épidémie de sida**

Le système de surveillance du sida a été mis en place en 1982. Il repose sur la déclaration obligatoire de l'entrée dans la maladie faite par les praticiens (depuis 1986). La déclaration est basée sur la définition OMS/CDC du sida, révisée en 1993. La surveillance est coordonnée au

niveau départemental par le médecin inspecteur de la santé publique et au niveau national par le Réseau national de santé publique (RNSP).

La situation du sida en France est publiée chaque trimestre dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*.

Depuis la mise en place de la surveillance du sida en 1982, 36 982 cas de sida ont été déclarés au 30 juin 1995.

En revanche, il n'y a pas de déclaration obligatoire de la séropositivité. L'évaluation du nombre de personnes séropositives est faite à partir de diverses méthodes qui aboutissent à estimer à 110 000 le nombre de personnes séropositives en France.

L'appréciation de l'ampleur et de l'évolution de l'infection par le VIH/sida a été faite en dernier lieu dans le rapport épidémiologique de mars 1995, établi par le RNSP. Ce rapport a été élaboré à partir de l'ensemble des données disponibles qui ont été ensuite analysées.

L'incitation au dépistage volontaire et les politiques de prévention ont conduit à un accroissement du nombre de personnes ayant recours au test de dépistage. On es-

time que le nombre de tests est passé de 2,5 millions en 1989 à 4,6 millions en 1993 (non compris les tests effectués sur les dons du sang : 3,8 millions). Malgré cet accroissement du nombre des personnes ayant accès au dépistage, on constate une stabilité du nombre de séropositifs découverts parmi les sujets testés y compris dans les Centres de dépistage anonyme et gratuit.

De nouvelles contaminations se produisent en France, mais à un rythme moindre que celui observé au début de l'épidémie.

On note cependant une part plus importante de personnes hétérosexuelles « dépistées positives ». C'est un accroissement relatif partiellement lié à la diminution des parts respectives des autres groupes (personnes ayant des relations homosexuelles, personnes faisant usage de drogues).

L'extension de l'épidémie dépend de plusieurs facteurs : d'une part du niveau d'infection de certains groupes, d'autre part du nombre de personnes ayant des comportements à risque dans la population hétérosexuelle.

L'importance de l'épidémie chez des personnes originaires d'Afrique subsaharienne ou des Antilles, la fréquence plus élevée des comportements sexuels à risque chez de jeunes adultes, et les taux de contamination qui restent importants

chez les personnes homosexuelles incitent au développement d'actions de prévention ciblées, parallèlement au maintien des actions de prévention pour l'ensemble de la population.

### **Programme interministériel à cinq ans**

Structurer davantage l'action interministérielle de lutte contre le sida et affirmer son relais déconcentré, tels sont les axes du programme de travail du comité des directeurs des administrations centrales présidé par le délégué interministériel à la lutte contre le sida. Ce programme de travail de cinq ans (1995-1999) répond à quatre objectifs principaux :

- réduire les risques de contamination par voie sexuelle, sanguine (toxicomanie intraveineuse mais aussi de produits issus du sang, accidents professionnels), et materno-foetale, par une meilleure politique de prévention, aussi bien en métropole que dans les départements et territoires d'Outre-mer, en milieu ouvert et en milieu pénitentiaire ;

- définir et mettre en œuvre les conditions d'une véritable éducation à la santé, d'un apprentissage du dialogue à la responsabilisation, dès le plus jeune âge, notamment en milieu scolaire, et d'une éducation à la sexualité ;

- apporter les soins les plus efficaces aux personnes séropositives ou malades, assurer leur accompagnement social, soutenir les bénévoles et leurs familles et renforcer l'esprit de solidarité au sein de la population ;

- favoriser le développement de la recherche et en utiliser sans retard les résultats.

Trois orientations majeures sont définies :

- articuler davantage prévention, recherche et prise en charge, dans une approche globale et élargie de santé publique ;

- inscrire le combat contre le sida dans la lutte contre l'exclusion, la pauvreté et la précarité pour davantage d'égalité, de solidarité et de respect de la dignité et du droit de la personne ;

- définir pour la réalisation du pro-

## **Le sida, une priorité de santé publique**

Le plan de communication sur le sida

Une importante action publique de communication est en cours. L'État s'engage, d'où le slogan de la campagne : « le sida, une priorité de santé publique ».

L'accent est mis sur le fait qu'il n'y a pas de populations à risque mais des situations à risque. Une démarche pédagogique a été choisie alternant une action d'éducation, luttant contre les idées fausses encore trop répandues et évitant la stigmatisation des personnes séropositives ou des groupes supposés à risque, et une action d'information, orientant vers les intervenants les plus à même de répondre. Cinq thèmes ont été retenus : la transmission par voie sanguine concernant les usagers de drogue par voie intraveineuse, le préservatif, la fidélité, « il suffit d'une fois », la transmission materno-foetale.

Afin de renforcer l'effort sur la solidarité et la tolérance, la campagne télévisuelle fait plus appel à l'émotion, alors que les autres médias sont davantage orientés sur le plan informatif.

Ces annonces sont relayées par la presse quotidienne régionale, les directions départementales des affaires sanitaires et sociales, les associations, les caisses primaires d'assurance maladie notamment. Des actions sont menées afin de créer des nouveaux lieux d'information permettant de sortir ainsi des circuits spécialisés : kiosques itinérants en région, plans de guidages intégrés dans les annuaires départementaux, plans de ville avec indications des lieux ressources.

Cette action est évaluée en collaboration avec le Comité français d'éducation pour la santé.

gramme une méthodologie adaptée aux enjeux et prenant appui sur les points forts de l'organisation administrative et sociale.

Ces grandes orientations ont été déclinées en une cinquantaine de propositions ou d'axes de travail.

La réalisation du programme de travail et son efficacité seront suivis par des indicateurs mesurables. Seront ainsi pris en compte les indicateurs existants en matière de prévention, de mesure de l'évolution de l'épidémie et de la maladie, de la prise en charge sanitaire et sociale. Il sera également recherché si des indicateurs plus qualitatifs, de nature à mesurer les progrès administratifs, sociaux et humanitaires et ceux de la solidarité et de la non-discrimination sont réalisables.

Les moyens de réalisation du programme de travail du comité des directeurs, outre les moyens financiers qui sont

## **Le comité des directeurs**

Tous les mois, les directeurs des administrations centrales concernés par la lutte contre le sida se réunissent sous la présidence du délégué interministériel à la lutte contre le sida, directeur général de la Santé. Ce comité des directeurs s'est d'abord consacré à la mise en œuvre des quarante-sept propositions du rapport Montagnier retenues par le Gouvernement. Il a préparé le programme à cinq ans de lutte contre le sida. Il développe l'action interministérielle au niveau central et déconcentré.

Décret 94-419 et arrêté du 28 mai 1994

définis dans le cadre de la préparation des lois de finances annuelles, font appel :

- aux moyens classiques de l'action administrative, tels que les schémas départementaux de lutte contre le sida ;
- aux procédures de concertation, comme la signature de chartes avec les grands partenaires concernés ;
- à des documents d'information et de guidage, tels les guides de bonne pratique ;
- aux moyens de communication, de formation et de participation.

Composé d'une vingtaine d'indicateurs mesurables, un tableau de bord sera tenu aux niveaux départemental, régional et national, permettant un suivi régulier de la mise en œuvre du programme.

Ce programme, dont le principe, les objectifs et les grandes orientations ont été arrêtés au cours du comité interministériel du 13 février 1995, a été porté à la connaissance des préfets, des associations nationales et des organismes concernés. Il est mis en œuvre par le comité des directeurs sous l'autorité du délégué interministériel à la lutte contre le sida.

### L'étude prospective 2010

Au-delà des actions liées à la nécessité de faire face aux problèmes immédiats rencontrés par les personnes atteintes du sida, et après les projets à moyen terme (plans triennaux pour la prévention et programmation pour la prise en charge), il est apparu indispensable de prévoir à plus long terme les évolutions possibles afin de préparer les réponses les plus adéquates.

L'étude « sida 2010 » est conduite à l'initiative du ministère de la Santé publique et de l'Assurance maladie. Elle utilise la méthode d'analyse de scénarios pour explorer les développements futurs du sida et de son impact sanitaire, social et économique, afin d'inclure dans une préparation de l'avenir la stratégie retenue et les allocations de ressources correspondantes.

Les phases suivantes ont déjà été engagées :

- élaboration d'un modèle conceptuel ;
- constitution de la base d'analyse (collecte et synthèse des données de la littérature sur l'ensemble du champ concerné) ;

- identification des facteurs susceptibles de modifier de façon significative les tendances observées (les événements à venir peuvent être pressentis, souhaités ou redoutés) ;

- analyse structurelle permettant de distinguer parmi ces éléments ceux qui vont être à l'origine de bouleversements, comme la découverte d'un vaccin, de ceux qui en seront la résultante, comme la prévalence de l'infection, ou encore de ceux qui sont autonomes et ne constituent que l'arrière-plan du paysage ;

- analyse des stratégies d'acteurs (décideurs, associations de personnes atteintes, chercheurs et professionnels).

Il reste à réaliser :

- élaboration des scénarios répondant à la question : « que se passerait-il si ? ». Exemple : « que se passerait-il si un traitement curatif efficace était découvert ? ». Une dizaine de scénarios sont sélectionnés en fonction notamment de leur probabilité de survenue ;
- détermination des réactions possibles des acteurs ;

### Programme européen de lutte contre le sida

Le programme européen de lutte contre le sida, adopté le 4 juin 1991 pour 3 ans par le conseil des ministres de la santé des États membres, a été prolongé jusqu'à la fin 1995. Dix domaines d'interventions ont été définis parmi lesquels :

- évaluation des connaissances, des attitudes et des comportements
- information et sensibilisation
- éducation à la santé auprès des jeunes
- campagnes de prévention-été (voyages, touristes, toxicomanes, femmes exposées, homo/bisexuels, prisons, prostitution)
- séminaire sur les lignes téléphoniques d'assistance
- collecte des données, et notamment le financement du centre collaborateur de l'OMS de Saint-Maurice
- lutte contre les discriminations et analyse comparative des législations européennes

Ces projets ont été financés à la hauteur de 8,3 millions d'Ecus en 1993 et de 9 millions d'Ecus en 1994. Le rapport intermédiaire de ces actions est décevant

car il y a un manque de retour sur les projets financés. Les actions de prévention et d'assistance sociale ont représenté 70 % du budget total et celles concernant la collecte des données atteignent actuellement 6 %. La Commission s'est efforcée de mettre sur pied une évaluation plus précise des actions menées.

Le nouveau programme européen débutera le 1<sup>er</sup> janvier 1996. Les objectifs de ce programme visent à une baisse de la morbidité et de la mortalité liées au VIH. Les domaines d'interventions concerneront :

- la surveillance et le contrôle des maladies transmissibles
- la lutte contre la transmission
- l'information, l'éducation et la formation
- l'assistance aux personnes atteintes et la lutte contre les discriminations.

Ce projet a une enveloppe financière pluriannuelle sur 5 ans de 50 millions d'Ecus. Il sera également ouvert aux pays associés d'Europe centrale et orientale.

- formulation et évaluation des stratégies possibles par une autre série de scénarios intégrant des choix politiques contrastés.

Le comité de pilotage de cette étude est composé du délégué interministériel à la Lutte contre le sida, du directeur des Hôpitaux, du directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), du président du Conseil national du sida, du vice-président du Haut Comité de la santé publique et de deux représentants des associations. Le groupe de projet comprend des représentants de la direction générale de la Santé, de la direction des Hôpitaux, de l'ANRS et des consultants spécialisés dans l'analyse de scénarios. La base d'analyse a été constituée sous la direction de l'ANRS par quatre équipes de recherche, une cinquantaine d'experts des différents champs a été consultée pour l'identification des facteurs de changement. Les travaux ont débuté en janvier 1994 et doivent se terminer à la fin de l'année 1995.

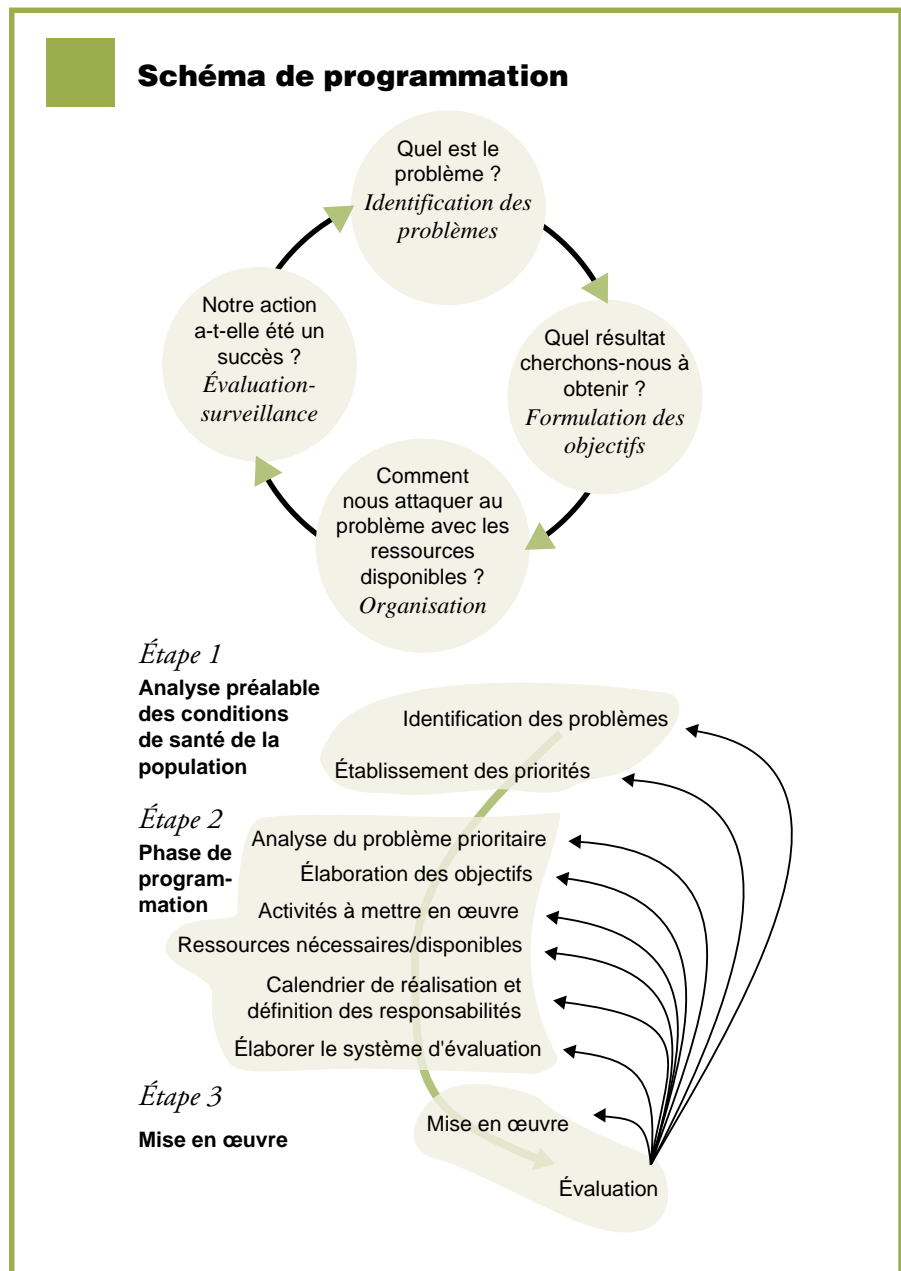
### La méthode de programmation locale des actions de la lutte contre le sida

Depuis 1990, la direction générale de la Santé et la direction des Hôpitaux proposent aux services déconcentrés la mise en œuvre d'une programmation de la prise en charge des personnes atteintes d'infection par le VIH, élargie en 1994 à la prévention.

La programmation mise en œuvre s'inspire des méthodes de gestion par programme qui se sont révélées appropriées à la prise en compte des multiples composants de la lutte contre le sida.

Elle est :

- centrée sur les besoins des usagers et non sur des normes d'équipement ;
- globale, c'est-à-dire prenant en compte à la fois les problèmes médicaux, les problèmes sociaux et les problèmes psychologiques ;
- intégrée, visant à assurer la continuité de la prise en charge par l'utilisation optimale des ressources disponibles hospitalières et extra-hospitalières ;



- dynamique, susceptible d'être révisée pour tenir compte de l'évolution de l'épidémie et des techniques ;
- à moyen terme, de manière à dépasser le cadre étroit du budget annuel ;
- locale de façon à tenir compte de la diversité existant entre la répartition des patients, les ressources existantes, les relations des acteurs sur le terrain.

Cette programmation repose sur la participation de l'ensemble des professionnels et des structures impliquées dans la pathologie à VIH, y compris les associations représentant les usagers.

Leurs relations dans le cadre du programme et avec l'administration centrale sont susceptibles d'être formalisées par des contrats d'objectifs.

## L'articulation des programmations

On peut se demander comment s'articulent entre elles les différentes programmations. Le lecteur sera peut-être surpris d'apprendre que leur articulation se réalise sans heurt pour une raison que l'on ne retrouve pas nécessairement dans d'autres secteurs. La lutte contre le sida suscite un consensus à tous les niveaux évoqués ci-dessus, sur l'analyse de l'épidémie et de son évolution, sur les objectifs et les moyens à mettre en œuvre pour en limiter les effets, sur l'espoir de trouver un vaccin ou un traitement efficace. Il existe également un remarquable accord sur un certain nombre de principes tels que le refus du dépistage systématique et de toute discrimination, l'affirmation de la solidarité avec les personnes séropositives ou malades.

Le « navire amiral » de la programmation est probablement le programme de travail de cinq ans (1995-1999) du comité des directeurs de la lutte contre le sida. Il constitue plutôt un guide de l'action interministérielle, centrale et déconcentrée, qu'un programme structuré. Le plan de communication, dont l'élaboration a été partenariale, fixe les grandes lignes de la communication publique sur la lutte contre le sida. Il fait suite à un premier plan triennal adopté par l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS). La programmation de la recherche est faite à l'initiative de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) en lien avec les autres organismes concernés. La programmation dans les directions départementales des Affaires sanitaires et sociales (Ddass), selon une méthodologie reconnue, en est à sa deuxième génération.

Le programme de prévention de l'Union européenne s'inscrit dans une déjà longue tradition communautaire.

L'An aids est un programme nouveau permettant la mise en commun des efforts de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), du Fonds des Nations unies pour la population (FNUAP), du programme des Nations unies pour le développement (PNUD), de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation et la science, du

## Programme de mobilisation nationale sur le sida

« La politique de lutte contre le sida devra être globale :

- « • grâce à l'information d'abord, qu'il faut amplifier car trop souvent encore, le sida est la maladie de l'ignorance, surtout chez les jeunes et les toxicomanes ;
- « • grâce à l'assistance aux malades tant sur le plan matériel que sur le plan humain, en favorisant le maintien à domicile sous forme d'aide au logement et d'aide ménagère ;
- « • grâce à la recherche contre le sida qui doit bénéficier des moyens nécessaires et être parfaitement coordonnée.

« Toutes les causes de toxicomanies doivent être combattues et des actions ambitieuses engagées.

« Outre l'intensification de la lutte contre les trafiquants de drogue, des mesures de prévention doivent être prises dans le cadre d'une vaste politique d'information auprès des jeunes. La spirale « toxicomanie/sida » doit être rompue grâce à des instruments de prévention facilitant notamment l'échange des seringues.

« L'accès des toxicomanes aux programmes de substitution, dans le cadre de protocoles précis et sous contrôle médical, doit être élargi.

« Enfin, il faut lancer un grand programme national de recherche en matière de génétique humaine.

« Pour aider la médecine à relever ce défi, l'État doit faire un effort tout particulier d'aide aux équipes de recherche.

« Sida, hépatite C, toxicomanie d'un côté, ce sont les maux du présent ; recherche génétique de l'autre pour prévenir et combattre les maladies, c'est la voie de l'avenir de notre santé publique.

« C'est pourquoi j'ai demandé au ministre de la Santé publique de préparer trois programmes de mobilisation nationale, en liaison avec le ministre de la Justice pour la toxicomanie, en liaison avec le ministre chargé de la Recherche pour la génétique humaine. »

*Extrait du discours prononcé le 23 mai 1995 par M. Alain Juppé, Premier ministre, devant l'Assemblée nationale*

Fonds des Nations unies pour l'enfance (Unicef) et de la Banque mondiale, pour lutter contre la pandémie de VIH/sida. Ce programme, actuellement en cours de mise en place, sera opérationnel en janvier 1996 et aura son siège à Genève. Le Dr Peter Piot en a été nommé directeur exécutif.

Le dernier né est le programme de mobilisation nationale annoncé à l'Assemblée nationale par M. Juppé, programme plus opérationnel.

Chacune à sa manière, ces différentes programmations reflètent une prise de

conscience de la nécessité d'inscrire l'action dans la durée et la continuité, d'agir sur le long terme pour faire modifier durablement les comportements, avec probablement le secret espoir que le sida sera vaincu un jour, avant la fin d'une programmation. ■

### Patricia Siwek

Merci à la direction générale de la Santé qui a fourni les documents à partir desquels cet article a été rédigé.