

# Santé publique et droits des usagers : le tournant du VIH

**L'apparition de l'épidémie de sida a radicalement modifié l'approche des politiques de santé publique. Témoignage de Claude Évin, alors ministre de la Santé.**

Plus qu'aucune maladie, le sida a marqué la fin du xx<sup>e</sup> siècle, en France et dans le monde. Encore aujourd'hui, malgré les formidables progrès thérapeutiques que nous avons connus, cette menace continue de s'étendre singulièrement sur les pays les plus pauvres, surtout en Afrique. Plus qu'aucune maladie, le sida a connu un retentissement social et politique de grande ampleur. Ses modes de transmission et les différentes populations exposées ont révélé les risques d'exclusion des malades et mis au jour de nouvelles attentes sociopolitiques à l'égard de la santé publique. C'est sans doute la raison pour laquelle de nombreux acteurs de l'époque ont pu voir dans cette épidémie le moteur d'une « révolution de la santé publique »<sup>1</sup>. Cela a donc été une expérience majeure que d'être ministre en charge de la Santé entre 1988 et 1991, comme je l'ai été, aux heures où l'ensemble du paradigme de la politique de lutte contre cette épidémie devait être stabilisé, et où ses grands principes achevaient de se cristalliser pour fonder une nouvelle approche de la santé publique et permettre d'agir efficacement contre une menace toujours plus pressante.

## Une « révolution copernicienne » de la santé publique ?

La prophylaxie des risques infectieux épidémiques fait partie des missions de l'État. Traditionnellement, elle autorise le recours à des mesures contraignantes qui peuvent

limiter, voire suspendre, l'exercice de certaines libertés [66, 68]. L'arbitrage ainsi fait au nom du bien commun dessine une action publique de lutte contre les épidémies qui est classiquement définie comme coercitive, au sens où les droits des individus seront alors le plus souvent restreints au nom de l'intérêt général de lutte contre l'infection, avec le recours à diverses mesures comme l'obligation de dépistage, l'obligation de traitement ou de vaccination, etc.

À l'inverse, en France et dans le monde, la réponse de l'État à l'épidémie de VIH/sida dès le début des années 1980 a été définie comme « libérale »<sup>2</sup>. Marquant en effet une rupture par rapport aux modes d'action antérieurs face aux maladies infectieuses, le « *nouveau paradigme* »<sup>3</sup> de l'action publique de lutte contre l'épidémie a même constitué, pour Jonathan Mann, qui en fut le pionnier, « *une révolution copernicienne* » en santé publique<sup>4</sup>, par l'attention inédite qui a été portée aux droits et à l'autonomie des personnes. Deux raisons principales à cela : le refus de recourir

2. M. Pollak, *Les homosexuels et le sida, Sociologie d'une épidémie*, Paris : Métaillé, 1988, p. 138 ; voir aussi M. Steffen, *Les États face au sida en Europe*, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2001, p. 32 ; ou encore J. Moreau, D. Truchet, *Droit de la santé publique*, Dalloz, Mémentos, 1990 - ce manuel définit le régime juridique de la lutte contre le VIH en France comme étant « libéral », p. 120.

3. M. Heard, *Un nouveau paradigme en santé publique : droits individuels et VIH/sida, 25 ans d'action publique en France*, Thèse pour l'obtention du doctorat de science politique, sous la direction de Bernard Manin, Paris, Sciences-Po, 2007.

4. J. Mann, *Santé publique et droits de l'homme*, Paris : Espace éthique AP-HP, 1997, p. 18.

**Claude Évin**  
Directeur général de l'ARS  
Île-de-France,  
ministre de la Santé de 1988 à 1991

1. G. Brücker, « Avant-Propos », in InVS, *Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance 1996-2005*, Saint-Maurice : InVS, 2007

à des mesures de contrainte, comme l'obligation de dépistage ou même, jusqu'au début des années 2000, l'obligation de déclaration pour la séropositivité; et, en miroir, le rôle prééminent accordé à la responsabilisation individuelle, à l'information et à la prévention.

En effet, dans les dernières années de la décennie 1980, l'originalité du traitement politique du VIH/sida s'est notamment jouée autour d'un enjeu clé : celui qui concernait le rôle et la teneur de la communication publique de prévention.

### Le rôle de la communication de prévention

C'est la communication publique qui constitue l'outil des politiques de prévention face au VIH. De longue date utilisée par les politiques publiques de lutte contre les maladies infectieuses, en particulier la syphilis ou la tuberculose, l'information publique sur la maladie, ses modes de transmission et les moyens de s'en protéger a, dans le cas de l'action publique face au VIH, la particularité d'être au cœur du dispositif de prévention. Pour ne citer qu'un exemple, l'année 1988 voit un quasi-doublement des dépenses d'information sur le sida qui passent à 20 millions de francs, donnant par exemple lieu à l'envoi massif de 24 millions de feuillets sur les modes de contamination joints à toutes les quittances de téléphone. Les acteurs de la communication publique sont le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) et l'Agence française de lutte contre le sida, qui en est spécifiquement chargée de sa création en 1989 à sa dissolution en 1994, ces deux instances travaillant avec la Direction générale de la santé, le cabinet du ministre, et les associations.

Dès la fin des années 1980, la communication publique, avec pour objectif l'information et la modification éclairée des comportements individuels, est donc placée au cœur de la politique publique de lutte contre l'épidémie, dont l'objectif principal est que les individus modifient de façon *volontaire* leurs comportements.

L'usage de la communication publique est par ailleurs soumis à l'exigence de prévenir le risque de stigmatisation auquel sont potentiellement exposés les groupes à risque et les malades. On parle à l'époque de « peur de la peur » : la peur, de la part des autorités, que la peur suscitée dans la population par cette maladie n'engendre des situations graves de rejet, de violence et d'intolérance. Nous étions donc dans une situation de double

contrainte : il fallait alerter, mais sans alarmer, faire peur, mais sans paniquer. Le document cadre qui spécifiait en 1989 les orientations de la communication publique à la création de l'AFLS en atteste :

« [Le sida] *place les pouvoirs publics face à un problème très délicat : comment faire passer le message préventif sans provoquer la dramatisation excessive qui alimenterait des réactions répressives médicalement injustifiées?* »<sup>5</sup>.

De fait, j'étais persuadé dès 1988, appuyé en cela par le rapport sur le sida que j'avais commandé au professeur Got, que « *la sérénité du débat sur le sida et la qualité de l'information donnée sur ce sujet [conditionneraient] l'efficacité et l'équilibre des réponses de notre société* »<sup>6</sup>. C'est pourquoi dans le plan d'action que j'ai élaboré en 1988, deux axes d'action publique sont distingués : d'une part une information sans fard sur les modes de transmission du VIH et la promotion du préservatif; d'autre part la promotion de la tolérance et la lutte contre la stigmatisation des personnes à risque et des malades. L'objectif de la communication publique est donc double : modifier les comportements d'une part, par l'information sur la maladie et les moyens de s'en protéger; modifier les représentations à l'égard des malades d'autre part, par l'appel à la solidarité. Il faut se souvenir que, à l'époque, parler sans fausse pudeur du préservatif et des modes de transmission du VIH n'est pas aisé après Michèle Barzach. J'ai dû conduire sur ce point une difficile transformation des mentalités. D'autre part, il faut mesurer le tournant majeur qu'il y avait à l'époque dans le fait de considérer qu'il fallait lutter contre la stigmatisation des malades et des groupes à risque, non seulement par respect pour eux, mais aussi et peut-être surtout parce que leur vulnérabilité psychosociale serait dangereuse pour tous en favorisant de leur part des comportements irresponsables<sup>7</sup>. Le refus de séparer les malades des non-malades et la conviction que la lutte contre l'épidémie passerait par la mobilisation de tous se sont ainsi imposés, avant le tournant des années 1990, comme des principes fondamentaux de la politique de lutte contre le VIH.

Ce sont ces nouvelles manières de voir qui

ont sans doute favorisé l'émergence des principes qui fondent aujourd'hui notre politique de santé et en font l'héritière de la lutte contre le sida. Je veux parler notamment des droits des usagers et des notions d'empowerment et d'autonomie, de respect de la personne et d'éducation thérapeutique, de démocratie sanitaire et de sécurité sanitaire, autant de notions qui se sont installées au cœur de notre culture de santé publique à la faveur de cette épidémie. On peut faire valoir cette influence dans des réglementations extérieures au dispositif de prévention mais dont l'adoption a été guidée par des considérations relatives au VIH, comme par exemple la loi contre la discrimination pour motif de santé de 1990, mais aussi et surtout dans la loi de 2002 relative aux droits des usagers du système de santé<sup>8</sup>. Enfin, s'il est à ce jour admis que la reconnaissance des droits de l'usager a eu partie liée avec le mouvement de promotion des droits des personnes séropositives, c'est aussi en référence à l'émergence d'un discours d'expertise de la maladie au sein des associations de lutte contre le VIH<sup>9</sup>, réalité qui structure aujourd'hui nos pratiques en santé publique. ?

8. « *La loi 'Droits des malades et qualité du système de santé, dite loi Kouchner, la sécurité sanitaire, les nouvelles formes d'organisation des soins doivent beaucoup à l'épidémie de sida* », in F. Bourdillon, A. Sobel, « L'épidémie de sida : le temps des transformations », *Sève*, 2006, 13, 53-67, p. 58.

9. Plusieurs évolutions liées au VIH sont ainsi identifiées comme des sources potentielles de la reconnaissance des droits des usagers, voir l'introduction de D. Tabuteau, D. Martien, « Les droits des personnes malades », in F. Bourdillon, G. Brückner, D. Tabuteau (dir.), *Traité de santé publique*, Paris : Flammarion, 2004, p. 3-12; voir aussi C. Evin, *Les droits des usagers du système de santé*, Paris : Berger-Levrault, 2002.

5. CFES, Département études et stratégies, *Propositions de stratégies de communication pour 1989*, 17 janvier 1989.

6. C. Evin, Préface, in C. Got, *Rapport sur le sida*, Paris, Flammarion, 1988.

7. Voir M. Heard, « Vulnérabilité en santé : du concept à l'action, l'exemple du VIH », in J.-C. Ameisen, G. Brückner, D. Defert, M. Heard, *Les défis actuels de la santé publique*, Paris, PUF, 2011.