



CONSEIL NATIONAL DU SIDA
25-27 RUE D'ASTORG
75008 PARIS
T. 33 [0]1 40 56 68 50
F. 33 [0]1 40 56 68 90
CNS.SANTE.FR

AVIS

ACTION PUBLIQUE

FR

9 JANVIER 2001

LE CONSEIL NATIONAL DU SIDA EN 2001 : BILAN
ET PERSPECTIVES

SOMMAIRE

SOMMAIRE	1
INTRODUCTION	2
I PRÉSENTATION DES TRAVAUX DU CNS DEPUIS SA CRÉATION	4
1.1 De 1989 à 1998 : retour sur les principaux axes des Avis du Cns.....	4
1.2 Depuis 1999, une réorientation stratégique.....	5
II LES DÉFIS EN MATIÈRE DE VIH-SIDA EN 2001	7
2.1 Le caractère exceptionnel de la prise en charge du VIH-sida.....	7
2.2 Les contradictions, limites et insuffisances actuelles de la prise en charge.....	8
III QUELLES FONCTIONS DEMAIN POUR LE CNS ?	9
3.1 Une fonction traditionnelle de vigilance et de suivi.....	10
3.2 Faire émerger des problèmes silencieux : la fonction de plaidoyer	10
3.3 Une fonction d'expertise À renforcer ?	10
IV PROPOSITIONS POUR RENDRE LE CNS PLUS EFFICACE	11
4.1 Propositions concernant la composition du Cns.....	11
4.2 Propositions concernant le fonctionnement du Cns	12
4.3 Propositions concernant les moyens du Cns	13
RAPPEL DES PROPOSITIONS	13
ANNEXES	15
Remerciements.....	15
N'oublions pas le sida.....	16

Sur proposition du Bureau

Membres du Bureau :

- Madame Claudine HERZLICH, vice-présidente
- Madame Véronique NAHOUM-GRAPPE
- Monsieur le Professeur Jean-Albert GASTAUT, président
- Monsieur Jean-François BLOCH-LAINE
- Monsieur Jean-Marie FAUCHER
- Monsieur Paul HANTZBERG
- Monsieur le Professeur Daniel LAURENT
- Monsieur Alain MOLLA

Rapporteur : François BUTON

INTRODUCTION

Le Conseil national du sida (CNS) a été créé en 1989, dans le cadre d'un nouveau dispositif institutionnel spécialisé dans la lutte contre le VIH-sida, adopté à la suite du rapport du Professeur Got¹. Ce dispositif prévoyait la création de trois nouvelles institutions, dédiées respectivement à la prévention, à la recherche et à l'éthique. En complémentarité avec l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) et l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), le Conseil national du sida recevait pour mission « de donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida, et de faire au Gouvernement toute proposition utile » (article 1 du décret n° 89-83 du 8 février 1989).

La composition du CNS n'est pas sans rappeler celle du Comité Consultatif National d'Ethique. Cependant, le Conseil comprend une moindre proportion de personnalités du monde scientifique et médical nommées à titre de qualités, et une représentation plus importante de personnalités de la société civile. Au près du président, nommé par décret du Président de la République, les 22 membres du CNS sont répartis en 4 collèges : les personnalités des principales familles philosophiques et spirituelles, nommées par le Président de la République (5 membres) ; les représentants des assemblées législatives désignés par les présidents d'Assemblées (2 membres) ; les personnalités qualifiées, nommées par le Premier ministre, pour moitié sur proposition du ministre de la Solidarité et de la Santé (8 membres) ; les personnalités désignées par les présidents de diverses institutions représentatives (7 membres)². Le Conseil national du sida est assisté d'une équipe permanente réduite, comprenant à l'heure actuelle 5 personnes.

Renouvelé par moitié en 1992, 1994, 1997 et 1999, le Conseil national du sida entame sa seconde décennie d'existence dans un paysage épidémiologique et institutionnel qui a connu des évolutions importantes.

Les transformations majeures de l'épidémie de sida au cours des années 1990, en France comme dans l'ensemble des pays développés, sont bien connues. Les progrès thérapeutiques, enregistrés principalement depuis 1996 avec l'arrivée des antiprotéases, ont permis d'améliorer l'état de santé clinique et biologique des personnes séropositives pour le VIH, quel que soit le stade de la maladie, et de retarder le passage de l'infection au stade sida. Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués de sida est passé d'environ 5700 en 1994 à environ 1800 en 1998 et environ 1500 en 1999 ; de même, le nombre de décès par sida, qui s'élevait à environ 4100 en 1994, est estimé à environ 700 en 1998 et environ 600 en 1999³. Ces estimations, encore provisoires⁴, sont significatives d'une diminution considérable des nouveaux cas de sida diagnostiqués et des décès par sida, même si le rythme de la diminution ralentit depuis 1997. Dans la mesure où de nouvelles contaminations ont lieu chaque année par centaines ou par

¹ *Rapport sur le sida* (23 août – 3 octobre 1988). Rapport au ministre de la Solidarité, de la Santé, et de la Protection sociale. C. Got, Flammarion, Paris, 1989.

² Les institutions en question sont : le Conseil économique et social (CES), le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), l'Union nationale des associations familiales (UNAF), la Commission consultative des droits de l'homme, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), la Conférence des présidents d'université (CPU), la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). La personnalité désignée par le président du CCNE doit être membre du comité.

³ *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°38/2000, 19 septembre 2000.

⁴ Les données de l'InVS pour 1998 et 1999 sont provisoires. En effet, les nombres sont redressés par rapport au délai de notification ; ils ne tiennent pas compte des cas (sida, décès par sida) non notifiés.

milliers (on ne dispose d'aucun chiffre précis), le nombre de personnes séropositives asymptomatiques et de personnes malades du sida augmente, de même que le nombre de personnes prises en charge (la file active hospitalière a augmenté de 25 % depuis 1996)⁵.

Sur le plan institutionnel, une partie de ces évolutions concernent le dispositif public de lutte contre le sida.

- Les activités de l'AFLS ont cessé en 1994, à la suite du rapport du Professeur Montagnier⁶, la définition des orientations en matière de prévention étant placée dans les attributions de la Division sida (créée à cette époque) au sein de la Direction générale de la santé (DGS).
- En juillet 2000, l'administration du Ministère de l'emploi et de la solidarité a été profondément réorganisée.
- La Division sida est devenue un bureau « Lutte contre le VIH » (6A) au sein de la 6^e sous-direction « Santé et société » de la DGS ; les maladies infectieuses ressortissent du bureau (5C) d'une autre sous-direction (« pathologies et santé »).
- La « Mission sida », créée en 1987 au sein de la Direction des hôpitaux (DH), après avoir été transformée en janvier 1998 en un bureau « pathologies et organisation des soins » aux compétences élargies (sida, VHC, cancérologie, toxicomanie), a disparu en tant que telle : la prise en charge hospitalière du sida (et de l'hépatite C) échoit désormais au bureau « qualité et sécurité des soins en établissements de santé » (E2) de la « sous-direction de la qualité et du fonctionnement des établissements de santé » de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), laquelle succède à la DH.

Ces évolutions successives s'inscrivent manifestement dans le **cadre d'un processus de « normalisation » de l'action publique en matière de VIH-sida**, par lequel les structures *ad hoc* tendent à disparaître (AFLS) ou à perdre leur spécificité et/ou leur visibilité (Division sida, Mission sida), au profit de leur intégration dans des structures aux missions élargies.

Une autre évolution significative de la « normalisation » de l'action publique concerne l'extension au VHC des missions imparties aux structures en charge du VIH : c'est le cas pour la DHOS, mais aussi pour l'ANRS. Ce rapprochement VIH-VHC, que la proximité des deux types de virus et le nombre croissant des co-infections rend légitime, peut d'ailleurs être observé à bien d'autres niveaux (presse associative générale ou spécialisée dans les traitements, ligne téléphonique spécialisée de Sida Info Service, etc.).

Les associations de lutte contre le sida, dont le rôle dans la mobilisation des pouvoirs publics et dans l'élaboration des politiques publiques, ainsi que l'action sur le terrain, ont été décisifs pour contenir l'épidémie de VIH, ont également connu des évolutions significatives.

- Elles connaissent aujourd'hui des difficultés sur le plan du recrutement de militants et de volontaires, sur le plan financier (disparition en 1999 de Vaincre le sida, retards considérables dans la réception des subventions publiques), et sur celui de leurs relations avec l'administration (déclin de la concertation et de la coopération).
- Beaucoup d'entre elles regrettent publiquement le faible engagement, voire, pour certaines d'entre elles, le désengagement, du gouvernement actuel en matière de VIH-sida, et attendent que des orientations soient prises afin de répondre aux nouveaux défis que l'épidémie pose à la société française et aux personnes atteintes.

Les associations voient également dans l'absence d'orientation claire et visible de la politique de lutte contre le VIH-sida l'un des facteurs explicatifs de l'indifférence croissante de l'opinion publique et de la presse à l'égard du « problème sida » (cf. la baisse relative de la mobilisation lors des manifestations du 1^{er} décembre ou à l'occasion du Sidaction).

Pourtant, **un certain nombre d'enjeux sont apparus récemment sur l'agenda politique et administratif, au niveau national et international**, qui montrent toute l'actualité et toute l'importance du VIH-sida aujourd'hui. Sans prétendre à l'exhaustivité, on peut ainsi évoquer :

- le relâchement de la prévention dans les rapports sexuels ;
- l'apparition et l'aggravation du phénomène d'échappement thérapeutique (résistance aux multithérapies par antirétroviraux) ;
- la réorientation de la politique en matière de lutte contre la drogue en fonction des acquis de la réduction des risques ;
- l'identification des migrants comme personnes particulièrement vulnérables face à l'infection par le VIH ; la reconnaissance du lien aujourd'hui croissant qui existe entre précarité ou vulnérabilité sociale et contamination par le VIH ;
- l'émergence ou la recrudescence d'affections chroniques associées au VIH, comme la tuberculose, ou les hépatites B et C, dans des populations fortement précarisées ;
- les travaux et les débats autour de l'accès à l'assurance des personnes atteintes de pathologies graves ;
- les nouvelles mesures en matière d'accès à la contraception et à l'interruption volontaire de grossesse ;

⁵ *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*, Rapport 2000 sous la direction du Professeur J.-F. Delfraissy, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Paris, Flammarion, 2000, p. 13.

⁶ *Le sida et la société française* Rapport au Premier ministre. Mission sida de L. Montagnier, coordination P.-M. Trotot, La documentation Française, Paris, 1994.

- l'élaboration conflictuelle du dispositif de déclaration obligatoire de la séropositivité ;
- la mobilisation internationale contre l'explosion de l'épidémie de VIH dans les pays en voie de développement dépourvus de traitement ;
- la mise en place d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) au niveau de l'Union européenne.

Certains de ces enjeux, par-delà leur spécificité, posent à l'évidence la question de la « normalisation » du sida en tant que **problème social, c'est-à-dire le processus de banalisation du sida sur fond de modification générale de la perception du risque qu'il représente**. Ils s'inscrivent en outre dans un cadre plus large : celui de la **redéfinition de la politique de santé publique**, laquelle peut se décliner sous l'angle de l'éthique (refonte à venir des lois de bio-éthique), de la sécurité sanitaire, ou de la « démocratie sanitaire » (projet de loi sur les droits des malades). L'orientation de la politique de lutte contre le VIH n'est pas séparable de ce contexte global.

La problématique dans laquelle doit s'inscrire le présent rapport sur le bilan et les perspectives du Conseil national du sida est donc celle du maintien ou de la refonte des missions qui lui sont imparties. Il n'appartient pas au Conseil national du sida de se prononcer sur l'évaluation de son action, laquelle ne peut être faite que par une institution extérieure, ou sur la légitimité de son existence, qui ressort des choix politiques des représentants élus de la nation. Il lui est en revanche possible, et utile, de réfléchir à l'adéquation de ses missions avec l'ampleur des problèmes que le VIH-sida pose aujourd'hui à la société française, dans le contexte de double normalisation tel qu'il a été présenté (du point de vue de la perception du VIH comme risque, du point de vue de l'orientation du dispositif spécifique d'action publique élaboré en France à la fin des années 1980).

Les fonctions remplies par le Conseil national du sida depuis 10 ans sont-elles encore d'actualité ? L'épidémie de VIH-sida est-elle suffisamment « maîtrisée » pour pouvoir être prise en charge par des dispositifs généraux ou communs, et non plus spécifiques ? L'extension de la réflexion et de l'action sur le VHC, désormais identifié comme un enjeu majeur de santé publique et comme un risque épidémique non négligeable, constitue-t-elle la première étape vers un élargissement des pathologies méritant l'attention du dispositif de lutte contre le VIH ? L'orientation vers la « démocratie sanitaire » qui se profile à l'horizon législatif renforce-t-elle le besoin de structures générales, transversales à l'ensemble des pathologies et des handicaps ? Telles sont les principales questions qui seront examinées dans ce rapport.

I PRÉSENTATION DES TRAVAUX DU CNS DEPUIS SA CRÉATION

Entre 1989 et la fin de cette année 2000, le CNS a présenté aux pouvoirs publics 45 avis, soit une moyenne de 4 avis par an, précédés pour certains de rapports volumineux. La moitié d'entre eux a pour origine une saisine du CNS par les autorités en charge de la santé publique, l'autre moitié étant élaborée après une auto-saisine du Conseil, parfois en conséquence d'une demande formulée par les représentants d'associations de lutte contre le sida, des professionnels de santé, des acteurs de santé publique, etc. Pour présenter plus en détail la façon dont le CNS a rempli sa mission consultative et engagé d'autres actions, on distinguera deux périodes.

1.1 DE 1989 À 1998 : RETOUR SUR LES PRINCIPAUX AXES DES AVIS DU CNS

Entre 1989 et 1998, période fondatrice au cours de laquelle le Conseil a été présidé par Mme Françoise Héritier, professeur d'anthropologie au Collège de France (1989-1994) puis par le Dr Alain Sobel, professeur d'immunologie clinique au CHU de Créteil (1994-1999), quarante avis ont été remis aux autorités françaises. Aujourd'hui disponibles en 3 volumes⁷, ainsi que sur le site internet du CNS (www.cns.sante.fr), ces avis ont délimité le champ des réflexions du Conseil, et produit la base normative - principes éthiques et juridiques, considérations sur les dynamiques à l'œuvre dans la société et les responsabilités imposées par l'exercice du pouvoir - sur laquelle il continue d'élaborer ses recommandations.

En simplifiant quelque peu pour la clarté du propos, on peut considérer **que les travaux du Conseil se sont structurés autour de quatre axes majeurs : les problèmes posés par le dépistage, la confidentialité due aux personnes atteintes, les discriminations dont elles peuvent être victimes, les droits qui doivent leur être reconnus.**

DÉPISTAGE

Le premier axe a concerné la politique de dépistage. Lorsque, au début des années 1990, l'éventualité de l'instauration d'un dépistage obligatoire a été envisagée dans certaines situations spécifiques (examens prénataux et prénuptiaux, principalement), le CNS est intervenu à plusieurs reprises dans le débat public pour affirmer son attachement au principe du consentement libre et éclairé

⁷ Conseil national du sida, *Sida, éthique et société, Rapport d'activité 1989-1994*, Paris, La Documentation Française, 1996 ; Conseil national du sida, *Sida, éthique et société, Rapport d'activité 1994-1996 tome II*, Paris, La Documentation Française, 1998 ; Conseil national du sida, *Sida, éthique et société, Rapport d'activité 1997-1998 tome III*, Paris, La Documentation Française, 2000.

des individus comme condition de la recherche du statut sérologique pour le VIH (cf. l'avis du 18 décembre 1991, ainsi que le dossier dépistage du volume 1 de *Ethique, sida et société*). Comme la quasi-totalité des pays occidentaux, la France a fondé sa politique de lutte contre le sida sur la responsabilisation des personnes. Dans ce cadre, la politique de dépistage ne vise pas seulement à détecter les personnes atteintes par le VIH. Les consultations médicales, avant réalisation du test sérologique et au moment de la remise du résultat constituent également des moments privilégiés pour sensibiliser les personnes aux moyens de prévenir la contamination par le VIH ou aux possibilités de prise en charge d'une infection avérée par le VIH.

Tout en appréciant à leur juste valeur les progrès enregistrés, notamment depuis 1996, en matière de traitements contre le VIH, le CNS a considéré que le consentement libre et éclairé constitue à la fois un moyen incontournable et efficace de lutte contre l'épidémie, et un principe éthique dont la généralisation dans le système sanitaire français est vivement souhaitable.

CONFIDENTIALITÉ

Le respect de la confidentialité à l'égard des personnes atteintes a formé le deuxième axe des recommandations du CNS. La question de la rupture de la confidentialité a été examinée par le CNS au travers de situations nombreuses et contrastées, des dispositifs de prise en charge médicale les plus simples (le carnet individuel de santé) jusqu'aux plus élaborés (le dispositif de surveillance épidémiologique), des actes les plus banals en apparence (la sollicitation d'une assurance pour un crédit à la consommation) jusqu'aux situations manifestement les plus extrêmes (le statut de personne condamnée et incarcérée).

La vigilance particulière du CNS à l'égard des ruptures de confidentialité relatives à la séropositivité pour le VIH, qu'elles soient potentielles ou avérées, tient à la spécificité de cette affection. Inscrit dans un grand nombre d'obligations juridiques et morales (secret médical, secret professionnel), le principe de la confidentialité vise de manière générale à protéger les personnes contre des actes de malveillance ou de discrimination en raison de leur statut particulier, que celui-ci concerne leur état de santé ou leurs comportements. Or, l'une des spécificités historiques de l'épidémie de VIH, au moins dans les pays occidentaux, est d'avoir concerné tout particulièrement des personnes par ailleurs stigmatisées socialement pour leur comportement en matière de sexualité (personnes ayant des relations homosexuelles) ou d'usage de substances psychotropes illicites (usagers d'héroïne par voie intraveineuse). Dans le cas du VIH, la personne atteinte est ainsi susceptible d'être doublement stigmatisée, en raison de son statut sérologique et des pratiques à l'origine de ce statut. C'est pourquoi le respect de la confidentialité constitue, aux yeux du CNS, un principe essentiel d'orientation dans l'action quotidienne auprès des personnes atteintes.

EXCLUSIONS ET DISCRIMINATIONS

Le troisième axe concerne la lutte contre toutes les formes d'exclusion et de discrimination à l'égard des personnes atteintes par le VIH, dont les ruptures de confidentialité ne constituent qu'un exemple, certes central, parmi d'autres. En examinant la situation des personnes interpellées ou gardées à vue, des personnes incarcérées, des handicapés mentaux ou des candidats à l'assurance, le CNS a toujours veillé à fonder ses avis sur le principe de solidarité à l'égard des personnes atteintes par le VIH.

On rappellera à cet égard que sa position en matière de lutte contre les discriminations a été explicitée dès son premier avis, qui portait sur le projet de loi étendant la protection contre les discriminations aux personnes malades ou handicapées (avis du 20 novembre 1989). Depuis, le CNS est intervenu par voie de communiqués de presse à plusieurs reprises pour dénoncer certaines prises de position à visée ou à portée discriminatoire.

DROITS DES PERSONNES ATTEINTES

Le quatrième et dernier axe est celui des droits des personnes atteintes. L'enjeu concerne ici autant l'égalité devant la loi que l'équité dans la mise en œuvre de la loi. On peut constater que, sans prétendre à un tour d'horizon exhaustif des situations faites aux personnes les plus démunies, le CNS a examiné le sort d'un grand nombre de populations marginalisées, négligées, délaissées, et/ou stigmatisées : personnes incarcérées, étrangers, usagers de drogue, handicapés mentaux, Français d'outre-mer, appelés sous les drapeaux, etc.

En résumé, au cours de ces réflexions, le CNS a toujours manifesté son attachement à certains droits fondamentaux des personnes atteintes par le VIH, par-delà leur statut juridique et leur trajectoire sociale : droit à la liberté, droit à la dignité, droit à l'information et à la confidentialité, droit aux soins et au suivi sanitaire. Il a également veillé à ce qu'un juste équilibre soit trouvé entre les exigences parfois contradictoires de la santé publique (exigence d'efficacité) et des libertés individuelles (exigence de justice).

1.2 DEPUIS 1999, UNE RÉORIENTATION STRATÉGIQUE

Sur l'initiative du Dr. Jean-Albert Gastaut, professeur d'hématologie au CHU de Marseille, nommé Président en avril 1999, le CNS a non seulement poursuivi son activité consultative auprès du gouvernement, mais également modifié en partie ses façons de travailler et son mode d'action dans le secteur de la lutte contre le VIH-sida.

AVIS ET RAPPORTS : DES MÉTHODES DE TRAVAIL RÉNOVÉES

Depuis le printemps 1999, le CNS a tout particulièrement travaillé sur deux rapports. Il a d'abord, à sa propre initiative, réouvert le dossier de l'assurabilité des personnes séropositives (avis remis en octobre 1999). Il a ensuite examiné, à la demande du secrétariat d'Etat à la Santé, la question de l'accès confidentiel des mineurs aux soins (avis remis en mars 2000). Sur ces deux dossiers, le CNS a pris soin d'élaborer des problématiques dont la portée dépasse le domaine du VIH-sida, et de fonder ses propositions sur une approche pragmatique qui défend le droit à l'intimité des personnes tout en envisageant des dispositifs d'encadrement et de soutien à leur égard.

Le CNS a aussi consacré une part importante de ses travaux à des enjeux plus spécifiques au VIH dans des avis relatifs, d'une part au désir de procréation chez les couples sérodifférents dont l'homme est séropositif (avis remis en avril 2000), d'autre part au problème du dépistage en cas d'accident avec exposition au sang et d'impossibilité pour le patient source de répondre à une proposition de test de dépistage (avis remis en octobre 2000)⁸. Il a enfin adopté, en novembre 2000, un rapport sur la généralisation de l'accès aux traitements contre le VIH-sida dans les pays en voie de développement.

Pour élaborer ses rapports et avis, le CNS s'est toujours appuyé sur l'organisation d'audition de personnalités qualifiées. La nouveauté dans ses méthodes de travail réside dans le fait que les quatre derniers avis ont pour point commun d'avoir pour origine une proposition soumise à l'approbation du Conseil plénier par une commission permanente, et non plus par une commission *ad hoc*. Quatre commissions permanentes, fortes de 6 à 8 membres, ont en effet été créées au printemps 1999 sur l'initiative de M. Gastaut. La commission « Adolescence » a ainsi élaboré la proposition sur l'accès confidentiel aux soins, la commission « Aspects médicaux » les propositions d'avis sur la procréation et le dépistage, la commission « International » la proposition de rapport sur la généralisation de l'accès aux traitements ; quant à la commission « Toxicomanie », elle prépare une proposition pour le 1^{er} semestre 2001 sur les aspects légaux de la prise en charge des usagers de drogue.

L'intérêt de ces commissions est de placer les travaux du CNS dans le cadre d'une continuité plus marquée de réflexions, de rendre les programmes d'auditions plus souples et leur préparation plus efficace, tout en réservant à l'assemblée plénière son pouvoir d'arbitrage en dernière instance. Le CNS ne s'interdit pas, pour autant, de créer des commissions *ad hoc* : ainsi une commission consacrée aux enjeux du dépistage est-elle programmée pour l'année 2001.

Dans le même ordre d'idées, la réunion toutes les deux semaines du Bureau, composé de 8 membres, a pour objectif de préparer les débats de l'assemblée plénière, mais aussi de réagir plus promptement aux enjeux de l'actualité. Renouant avec l'attitude qui fut la sienne dans la première moitié des années 1990, le CNS est ainsi intervenu dans le débat public par voie de communiqué de presse à propos de sujets aussi divers que le projet de déclaration obligatoire du VIH, les critères de sélection pour l'entrée en France des réfugiés du Kosovo, la mise en cause des structures de bas seuil à destination des usagers de drogue, la situation des personnes en situation d'échappement thérapeutique, le phénomène de « relapse », ou le projet de loi sur l'IVG des mineures. C'est aussi le Bureau qui a supervisé le lancement du site internet du CNS, sur lequel l'ensemble des avis (en version html) et des rapports (en version pdf) sont disponibles en langue française.

UN TRAVAIL EN RÉSEAU

Le CNS s'est également engagé dans une politique de sensibilisation auprès des pouvoirs publics, de coopération avec l'ensemble des acteurs de la lutte contre le sida au niveau national.

Une délégation du CNS a été reçue par le Président de la République à l'occasion du 1^{er} décembre 1999. Des rencontres sont également régulièrement organisées avec le Secrétariat d'Etat à la santé et aux handicapés, et avec les services du Premier ministre.

Le CNS a également souhaité recevoir chaque année les dirigeants des principales associations de lutte contre le sida, afin de débattre du contenu des avis qu'il a émis et des principaux enjeux identifiés par les associations. A l'occasion de ses travaux sur le désir de procréation des couples sérodifférents, le CNS a sollicité la collaboration du CCNE, et entend poursuivre le travail en commun des deux institutions sur un certain nombre de projets.

Une délégation du CNS s'est rendue à la Treizième Conférence internationale sur le sida, à Durban, afin d'y présenter une intervention orale (sur l'assurabilité des personnes séropositives) et un poster (sur l'accès aux traitements dans les pays en voie de développement).

Le CNS a enfin répondu favorablement aux propositions de prendre part à des groupes de travail ponctuels, tels que le comité dirigé par M. Belorgey sur « VIH et assurance » ou le Comité de pilotage sur le dispositif de surveillance du VIH présidé par le professeur

⁸ Dans le cas de l'avis sur le désir de procréation des couples sérodifférents, le Conseil s'est auto-saisi à la suite d'une demande du Pr Michel Kazatchkine, directeur de l'ANRS. Dans le cas de l'avis sur le dépistage, l'avis du Conseil répond à une saisine de Mme Dominique Gillo, secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés.

Spira. Dans le cas du Comité Belorgey, le CNS a été contraint de se retirer rapidement dans la mesure où, ayant engagé ses travaux sur l'assurabilité bien avant la création du Comité, il a présenté ses recommandations alors que ce dernier définissait encore ses axes de travail. Dans le cas du Comité de pilotage, le CNS, bien qu'ayant exprimé son opposition de principe à la déclaration obligatoire de la séropositivité, a maintenu sa présence afin de contribuer à l'élaboration d'un dispositif le plus respectueux possible de la confidentialité des données relatives aux personnes atteintes par le VIH.

Institution consultative indépendante se définissant depuis maintenant une décennie comme le garant d'un certain nombre de principes éthiques et de préoccupations sociales, le CNS peut, semble-t-il, être crédité d'un bilan d'autant plus positif qu'il s'accompagne aujourd'hui d'une volonté de développement raisonnable, marqué par des démarches visant une meilleure intégration dans le dispositif de lutte contre le VIH-sida.

A l'heure où ce dispositif est l'objet d'une banalisation préoccupante à bien des égards, les missions imparties au CNS semblent plus que jamais légitimes.

II LES DÉFIS EN MATIÈRE DE VIH-SIDA EN 2001

L'épidémie de VIH-sida a été l'objet d'une prise en charge d'autant plus exceptionnelle qu'elle était porteuse d'effets à portée générale. Cependant, cette prise en charge connaît aujourd'hui un certain nombre de contradictions, de limites et d'insuffisances.

2.1 LE CARACTÈRE EXCEPTIONNEL DE LA PRISE EN CHARGE DU VIH-SIDA

Depuis son apparition au début des années 1980, le VIH-sida a eu un impact dans différents domaines de la vie sociale, sur le plan des pratiques, des représentations, des normes sociales. En raison des modes de transmission du VIH, l'épidémie a considérablement affecté le statut de la sexualité (par exemple, l'apprentissage de la sexualité) et des sexualités (par exemple, les relations homosexuelles), l'usage de drogues (principalement par voie intraveineuse), les pratiques addictives et les conduites à risque, la place des personnes malades dans le dispositif de soins et le système de santé, leurs modes d'organisation et la reconnaissance de leurs porte-parole par les autorités publiques, médicales et scientifiques, la place relative des savoirs dans le champ médical (avec la redéfinition de la santé publique), etc.

Au cours des premières années de l'épidémie, dans un contexte de forte incertitude liée principalement à l'incapacité de la médecine à traiter l'affection virale, les sociétés occidentales ont connu une période d'indifférence voire de dénégation mêlée de frayeur envers le phénomène sida. Mais à partir de la seconde moitié des années 1980, elles ont eu, pour la plupart, le mérite de mettre en œuvre, sous l'impulsion des associations de personnes atteintes, des politiques spécifiques de lutte contre le VIH-sida, axées sur la prévention de la contamination, l'information, la recherche clinique, la surveillance épidémiologique, la prise en charge des personnes atteintes par le système de santé et le refus des discriminations à leur égard. De telles politiques rompaient avec celles adoptées traditionnellement face aux risques épidémiques, basées sur des mesures de type coercitif (dépistage obligatoire, notification obligatoire de la maladie, mise en quarantaine des malades, délit de contamination, etc.) ; **elles se fondaient au contraire sur les notions de responsabilisation des individus, de solidarité à l'égard des personnes atteintes et de participation des représentants des groupes concernés.**

Le caractère exceptionnel de ces politiques a eu des effets qui dépassent le cadre strict de leur mise en œuvre, et que l'on peut repérer, pour l'essentiel, dans les politiques publiques concernant non seulement la santé publique (avec l'apparition de la notion de « sécurité sanitaire », des projets en terme de « démocratie sanitaire » ou la réorganisation de la transfusion sanguine), mais aussi la sexualité et la reproduction, et la lutte contre les drogues et les toxicomanies.

La collaboration des services hospitaliers et des praticiens avec les associations de personnes atteintes par le VIH a ainsi ouvert la voie à une nouvelle mobilisation des usagers du système de santé et à de nouvelles formes d'organisation de leurs intérêts (cf. notamment le CISS, Collectif interassociatif sur la santé), entraînant une profonde reformulation de la relation médecin-malade, davantage fondée sur la transparence et l'égalité. Cette reformulation devrait connaître prochainement une concrétisation législative (cf. le projet de loi sur les droits des malades, dont l'examen est prévu en 2001). La collaboration des associations de personnes atteintes réunies au sein du TRT-5 avec les institutions publiques et privées de recherche constitue un élément que le dispositif de lutte contre le VIH-sida partage avec quelques autres (notamment la recherche sur la myopathie), et dont la généralisation est souhaitable.

Les groupes sociaux minoritaires qui ont payé un lourd tribut à l'épidémie de VIH sont désormais mieux acceptés, et leurs droits mieux reconnus, dans la société : on songe évidemment aux homosexuels ou aux usagers de drogue. Le Pacte civil de solidarité, qui donne un statut juridique aux couples indépendamment du sexe des deux conjoints, constitue une avancée importante pour l'intégration dans la société des personnes homosexuelles. Sur ce plan, l'épidémie de VIH a pu être considérée comme un facteur d'accélération du cours de l'histoire.

L'adoption, tardive en France, d'une politique de réduction des risques liés à l'usage de drogue par voie intraveineuse permet de pointer les contradictions du dispositif légal en matière de lutte contre la drogue et la toxicomanie. Elles devraient amener à terme le pouvoir politique à repenser sa politique en la matière, en donnant enfin la priorité aux intérêts de santé publique et à l'approche préventive.

Il apparaît enfin souhaitable que le nouveau regard que l'épidémie de VIH a permis de porter sur la situation sanitaire d'autres groupes ou populations minoritaires, tels que les prisonniers ou les migrants, conduise également à des politiques publiques à la fois plus efficaces sur le plan sanitaire, et davantage respectueuses des droits accordés.

2.2 LES CONTRADICTIONS, LIMITES ET INSUFFISANCES ACTUELLES DE LA PRISE EN CHARGE

Ils n'en reste pas moins que, depuis quelques années, des contradictions, des limites et des insuffisances sont apparues au grand jour.

LA POURSUITE DES CONTAMINATIONS

Grâce aux progrès thérapeutiques enregistrés dans le domaine des antirétroviraux, et notamment à la mise sur le marché des antiprotéases en 1996, l'état sanitaire des personnes atteintes s'est amélioré de manière considérable. La mortalité par sida et la morbidité liée au sida connaissent un recul général, et l'on peut aujourd'hui vivre plus longtemps avec le virus, sans qu'il soit pour autant éliminé ; le nombre de personnes séropositives vivant avec le VIH et traitées croît ainsi régulièrement.

Cependant, **le nombre des nouvelles contaminations est, selon toute vraisemblance, et en l'absence d'évaluations précises depuis deux ans, très loin d'être négligeable** : le chiffre de 3 000 à 5 000 nouvelles contaminations par an est généralement avancé. En outre, ces nouvelles contaminations semblent concerner des populations socialement vulnérables – jeunes (notamment homosexuels), partenaires sexuels d'usagers de drogue, migrants sans papiers, etc. Si la prévention des comportements à risques constitue, aujourd'hui comme hier, une arme incontournable et efficace de lutte contre la propagation de l'épidémie, les actions de prévention doivent être nettement mieux ciblées. Estimant que le risque de stigmatisation des populations les plus touchées (autrefois appelées abusivement « groupes à risque ») s'est atténué, les pouvoirs publics fondent beaucoup d'espoir sur le dispositif de déclaration obligatoire de la séropositivité pour le VIH, dont la mise en œuvre est prévue pour 2001, pour permettre d'engager des actions de prévention plus précises, donc plus efficaces.

LA BANALISATION DU RISQUE ?

La réorientation de la politique de prévention doit également tenir compte du phénomène inquiétant, relativement récent, que désigne la notion de « normalisation » du sida. L'idée sous-jacente à cette notion est que si le risque lui-même n'a pas disparu, sa perception dans la société s'est en revanche profondément modifiée : **le sida étant de plus en plus considéré comme une maladie chronique, puisque « traitable », le risque de contamination est de plus en plus perçu, notamment par la jeune génération (née dans les années 1980 « avec » le sida), comme un risque « acceptable », beaucoup plus « acceptable », en tous cas, qu'il ne l'était au tournant des années 1990.**

Ainsi des enquêtes épidémiologiques, relayées par des controverses médiatiques, attestent l'existence d'un relâchement des pratiques de précaution chez les personnes ayant des relations homosexuelles, lié soit à une forme d'indifférence, d'ignorance, voire de déni, à l'égard de la maladie de sida (« relapse »), soit à un refus délibéré et parfois ostentatoire du préservatif (groupes de « bareback » ou « no Kpote »). Divers indicateurs témoignent que ces deux phénomènes concernent également un nombre croissant de personnes ayant des relations hétérosexuelles.

LES LIMITES DES TRAITEMENTS

Il convient également de considérer les limites que rencontrent les progrès médicaux et pharmacologiques. Ces limites exigent des réponses à la hauteur des drames humains qui leur sont liés. Trois limites principales peuvent être identifiées.

Efficaces, les traitements antirétroviraux n'en produisent pas moins des effets secondaires très dommageables pour le confort, l'apparence, ou l'équilibre (métabolique et hormonal autant que psychique) des patients. Ils sont ainsi souvent à la source de difficultés à mener une vie « normale » en société, et génèrent par conséquent des processus de discriminations à l'encontre des personnes atteintes.

C'est également l'efficacité elle-même de ces traitements qu'il conviendrait de réexaminer, en prenant la mesure de **l'« échappement thérapeutique »** qui affecte une proportion non négligeable (de l'ordre de 6 à 8 %) des patients sous multithérapies. Sur ce point, il apparaît indispensable que la mise à disposition des nouvelles molécules en faveur des patients en « échappement », c'est-à-dire pour lesquels les traitements ne sont plus efficaces, soit organisée de manière plus précoce. Les

procédures d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) et d'octroi compassionnel devraient être clarifiées, notamment sur le plan de la concertation entre l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et l'ANRS. Comme le CNS a eu l'occasion de le déclarer en 1996 dans un avis ayant reçu un large écho médiatique, le temps des personnes en survie doit dans ce cas primer sur le temps de la validation scientifique.

Enfin, **des difficultés d'observance** par les patients sont assez fréquemment rapportées. Davantage encore que pour les effets secondaires, c'est ici l'accompagnement social des patients qui est en cause. On rappellera d'une part qu'il est éthiquement inacceptable de faire porter le poids de l'inobservance sur les seuls patients, d'autre part qu'il serait politiquement irresponsable de ne pas tout faire pour aider les plus démunis d'entre eux, ou tous ceux placés dans des situations particulièrement fragilisantes (garde à vue, détention, etc.), à prendre leurs traitements de manière régulière et appropriée.

Les obstacles à un retour à la vie normale

Dans l'attente d'une grande avancée médicale comme pourrait l'être la mise au point d'un vaccin, les modes de prise en charge thérapeutiques sont de plus en plus techniques et difficiles d'accès pour les profanes, et le crédit dont jouit à nouveau le corps médical n'est pas sans effet sur la moindre visibilité des enjeux éthiques, économiques et sociaux que l'épidémie pose à la société française.

Les personnes atteintes ne sont pas seulement susceptibles d'une prise en charge médicale. Avec l'amélioration générale de leur état de santé, de nombreux séropositifs souhaitent retrouver leur vie antérieure à l'apparition de la maladie, ou faire les choix que font généralement les personnes de leur âge : travailler, avoir des enfants, acquérir des biens durables, etc. Or, sur tous ces plans, la vie de la personne séropositive s'apparente à un parcours du combattant.

En matière d'insertion ou de réinsertion professionnelles comme en matière d'accès aux crédits à la consommation, les personnes séropositives sont l'objet de **discriminations** telles que la dissimulation de leur statut sérologique constitue souvent, quand elle est possible, le seul moyen de mener à bien leurs démarches. Quant au désir de paternité ou de maternité des personnes séropositives, les risques de transmission du VIH au conjoint et à l'enfant exigent qu'une prise en charge médicale appropriée, offrant les meilleures garanties de succès et de sécurité, leur soit proposée le plus rapidement possible. Se posent aussi des questions relatives à la prise en charge en ville (en relais avec les hôpitaux notamment) sur le plan social (dans les centres d'hébergement et de réadaptation sociale – CHRS – , pour l'aide à domicile, les minima sociaux, etc..).

Sur l'ensemble de ces problèmes de vie quotidienne, l'action des associations ne peut suffire. La compréhension et le soutien de la société, des acteurs économiques, des professionnels de santé, et des autorités publiques, s'avèrent indispensables.

L'EXPLOSION DE LA PANDÉMIE

Comment, enfin, dresser un état des lieux du VIH-sida en France en l'an 2000 sans évoquer l'explosion de la pandémie en dehors de nos frontières, dans les pays en voie de développement, tout particulièrement en Afrique sub-saharienne et en Asie du sud-est, mais aussi dans les pays d'Europe centrale et orientale ? Le sida constitue **aujourd'hui une des menaces les plus sérieuses en termes de santé publique, d'évolution démographique, et par conséquent de développement économique, pour un grand nombre de pays**, notamment pour ceux du sous-continent africain.

Cette situation exige avant tout que des décisions politiques soient prises d'urgence afin de rendre accessible aux personnes atteintes dans ces pays le meilleur de la pharmacopée moderne, indépendamment des intérêts économiques du Nord, et toute l'assistance technique dont les politiques d'aide au développement sont capables. Elle exige aussi que les options les plus justes et les plus équitables des politiques adoptées dans les pays occidentaux – prise en charge complète des traitements des personnes atteintes, appel à la responsabilité individuelle plutôt qu'à la contrainte, refus de toute forme de discrimination et principe de solidarité à l'égard des personnes atteintes – soient affirmées clairement au niveau international. L'engagement des pays développés en faveur des personnes atteintes par le VIH, où qu'elles se trouvent, en collaboration avec les structures dont ces personnes se dotent, constitue à l'évidence l'un des défis majeurs des décennies à venir.

III QUELLES FONCTIONS DEMAIN POUR LE CNS ?

Le nombre, l'ampleur, l'évolutivité et la complexité des problèmes que le sida continue de poser à la société française justifient le maintien des missions du CNS en l'état. Celui-ci doit continuer d'exercer des fonctions de vigilance et de suivi d'une part, de plaider d'autre part, face à une épidémie qui pose sans cesse des problèmes inédits et exige, au moins pour la décennie à venir, un engagement politique clair. Mais il peut également mener de manière plus explicite une fonction qu'il a déjà partiellement endossée : constituer un lieu de références voire d'expertise pour les acteurs de lutte contre le sida en France et à l'étranger, mais aussi pour les acteurs de santé publique, par-delà la lutte contre le sida.

3.1 UNE FONCTION TRADITIONNELLE DE VIGILANCE ET DE SUIVI

La banalisation du sida que révèlent les modifications de la perception sociale du sida comme risque grave, les difficultés que les personnes atteintes rencontrent ou les discriminations qu'elles subissent dans nombre d'actes de la vie quotidienne, constituent des phénomènes trop préoccupants pour que le CNS ne participe pas à cet effort de vigilance dans le maintien d'une mobilisation politique et sociale efficace.

Une telle fonction de vigilance face aux menaces, ponctuelles ou structurelles, qui pèsent sur les personnes atteintes par le VIH et/ou celles qui luttent contre l'épidémie, doit certes être exercée d'abord par les pouvoirs publics, les associations et les citoyens. Cependant, le CNS considère qu'il lui appartient de veiller tout particulièrement à ce que les principes directeurs de l'action publique en matière de lutte contre le VIH-sida continuent d'être appliqués, et que les évolutions qui s'avèreraient nécessaires soient apportées de manière raisonnable et mesurable. De nombreux acquis sont ainsi à préserver ou à renforcer, comme la participation des représentants des personnes malades à l'orientation et la mise en œuvre de la politique de lutte contre le VIH, ou le principe du consentement libre et éclairé à la recherche du statut sérologique. Dans le débat sur la déclaration obligatoire de séropositivité, le CNS est ainsi intervenu à plusieurs reprises pour affirmer sa préférence pour un système de surveillance du VIH fondé sur une déclaration volontaire de la séropositivité.

Dans une démocratie représentative, l'orientation des politiques publiques varie au gré des choix politiques que font les représentants désignés par le peuple. Mais **il est du ressort d'institutions indépendantes vis-à-vis du pouvoir politique comme le CNS de rappeler aux représentants élus les limites du caractère acceptable de leurs choix, sur le plan éthique comme sur le plan de l'efficacité. Dans l'esprit du CNS, cette fonction de vigilance est logiquement complétée par une fonction de suivi des mesures produites par les pouvoirs publics, notamment quand celles-ci s'appuient sur des recommandations qu'il a pu faire.**

3.2 FAIRE ÉMERGER DES PROBLÈMES SILENCIEUX : LA FONCTION DE PLAIDOYER

Parce qu'il dispose du temps, de la légitimité et de l'autorité nécessaires, **le CNS peut, en faisant écho à des problèmes « silencieux », c'est-à-dire sans résonance sur la scène publique et absents de l'agenda politique, mener à bien une réflexion qui constitue la base des réponses à leur apporter, et contribuer ainsi à les faire émerger dans le débat public.**

Le CNS a déjà assumé à plusieurs reprises une telle démarche de plaidoyer. Cela a été le cas, par exemple, pour la faiblesse de la prise en charge sanitaire, psychologique et sociale des personnes interpellées et gardées à vue ou incarcérées, le déni de la sexualité des personnes handicapées mentales, ou les insuffisances du dispositif de lutte contre le sida dans les Départements et Territoires Français d'Outre-Mer.

Aujourd'hui, tant le mode de désignation de ses membres, qui en fait le miroir de la société civile, que son inscription dans le réseau d'acteurs de la lutte contre le sida⁹, permettent au CNS de percevoir les lacunes dans les réponses publiques à certains problèmes sanitaires et sociaux. La vulnérabilité spécifique des migrants et des personnes incarcérées à la contamination par le VIH, les réponses de recherche mais aussi de santé publique qu'appelle l'échappement thérapeutique rencontré par une proportion notable de personnes atteintes, ou les difficultés que celles-ci rencontrent pour accéder au marché du travail, constituent des cas exemplaires de problèmes à l'émergence et à la résolution desquels le CNS souhaite, au nom de sa fonction de plaidoyer, contribuer dans les mois à venir.

3.3 UNE FONCTION D'EXPERTISE À RENFORCER ?

A ces fonctions traditionnelles de vigilance, de suivi, et de plaidoyer, le CNS doit pouvoir ajouter dans les années à venir une fonction d'expertise plus affirmée. La capacité d'expertise du CNS est en partie celle de ses membres, dont certains peuvent faire valoir une compétence spécifiquement liée au VIH-sida. Elle dépend également de sa méthode de travail : en auditionnant les spécialistes des questions qu'il aborde, le CNS est le lieu d'une confrontation d'expertises scientifiques, médicales, sociales, etc. Elle est enfin le produit du passé du CNS, déjà évoqué, qui a permis de capitaliser explicitement du savoir et de le réactualiser. Dix années de réflexions et de recommandations, inscrites dans des textes et incarnées par les membres eux-mêmes – dont les plus anciens siègent depuis 1994 – créditent le CNS d'une connaissance approfondie des enjeux latents et manifestes de la lutte contre le sida. Elles fondent sa légitimité à évaluer avec pertinence les défis que le VIH-sida continue de poser à la société française.

⁹ Depuis plusieurs années, le Conseil national du sida accueille régulièrement les réunions du groupe interassociatif TRT-5, ainsi que les rencontres de ce groupe avec des représentants des laboratoires pharmaceutiques. Depuis septembre 2000, le CNS accueille en outre dans ses locaux le Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI). Parce qu'elles favorisent les échanges réguliers d'expériences, du niveau le plus « micro » (les traitements contre le virus) au plus global (l'action mondiale de lutte contre l'épidémie), ces deux expériences ont une valeur exemplaire aux yeux du CNS.

La complexité croissante des enjeux, qui comportent des aspects sanitaires et sociaux, politiques et éthiques, devrait donner un certain poids aux prises de position et aux recommandations du CNS. De nombreux indices attestent d'ailleurs que sa capacité d'expertise est d'ores et déjà reconnue. Ainsi est-il significatif que la contribution soumise par le CNS sur l'assurabilité des personnes séropositives ait été acceptée par les organisateurs de la Conférence mondiale sur le sida à Durban, ou que, sur le dossier de la déclaration obligatoire de séropositivité, l'avis du CNS ait été consulté, et sa présence au sein du Comité de pilotage sollicitée.

Cette capacité d'expertise peut s'exercer au-delà du territoire français. Par l'intermédiaire de sa Commission internationale, le CNS a déjà mené une réflexion approfondie sur le problème de l'accès aux traitements dans les pays en voie de développement, concrétisée par un rapport dont l'analyse a été reconnue pertinente par des organisations supranationales, ainsi que par des organisations non gouvernementales.

Au-delà de cet exemple portant sur un enjeu primordial, **le CNS considère qu'il peut constituer un lieu de ressources en matière de politique de lutte contre le VIH-sida pour les décideurs publics des pays dans lesquels cette politique reste à définir, ou mériterait d'être redéfinie.** L'expertise dont le CNS est porteur concerne tout particulièrement les axes structurant ses recommandations, évoqués plus haut. Sur ce point, et même si rares sont les Etats qui, à l'instar de la France, se sont dotés d'une instance consultative indépendante spécialement consacrée aux enjeux éthiques, sociaux et politiques posés par l'épidémie de VIH-sida, une collaboration avec des instances nationales éthiques, notamment au niveau européen, paraît souhaitable au CNS.

Enfin, les implications de l'expertise du CNS ne sont pas limitées au domaine de la lutte contre le VIH-sida. Si le sida constitue un enjeu de santé publique, il met également en question des libertés individuelles fondamentales. Si l'efficacité de la gestion politique du sida se mesure à l'aune du nombre de personnes atteintes et de leur état de santé, ou de la dynamique de l'épidémie, elle doit également être rapportée aux actions concernant des sujets aussi sensibles que la sexualité ou les conduites addictives. **De fait, dans ses avis, le CNS a toujours considéré que le VIH-sida, en raison de sa transmissibilité, de son caractère chronique et létal, mais aussi en tant que vecteur de stigmatisation à double titre (par lui-même ou du fait des voies de sa transmission), constitue une pathologie exemplaire de bien d'autres maladies ou états corporels.** Les réponses que la société apporte à l'épidémie de sida dessinent en filigrane la place qu'elle accorde aux personnes vulnérables, malades et handicapées. Ainsi ce que le CNS a recommandé en matière d'accès confidentiel des mineurs aux soins ne concerne-t-il pas seulement les personnes atteintes par le VIH, mais l'ensemble des mineurs adolescents ; de même, ce qu'il propose afin d'améliorer les conditions faites aux personnes atteintes par le VIH candidates à l'assurance doit pouvoir profiter à l'ensemble des personnes victimes d'une pathologie grave.

Dans l'esprit des membres du CNS, l'existence d'une institution consultative indépendante, dont le titre même indique que son champ d'action privilégié est le VIH-sida, n'est ainsi incompatible ni avec la production de recommandations à valeur générale, transversale à nombre d'enjeux de santé publique, ni avec son intégration en tant que telle dans des dispositifs plus généraux. Les autorités publiques peuvent ainsi continuer de montrer que leur volonté politique est à la mesure d'une épidémie qui, loin d'être éradiquée, pose de nouveaux défis à la société. Les réflexions et l'action du CNS produisent des principes susceptibles de contribuer à la conception des orientations générales de la politique de santé publique (comme on le voit avec l'adoption de principe de la « démocratie sanitaire »), ou d'être transférés à des problèmes sanitaires et sociaux liés (politique de lutte contre la drogue) ou comparables (politique de lutte contre le VHC) à l'action contre le VIH-sida.

IV PROPOSITIONS POUR RENDRE LE CNS PLUS EFFICACE

Convaincus de l'utilité et de la légitimité du CNS, les conseillers considèrent qu'un certain nombre de modifications réglementaires, relatives à sa composition, à son fonctionnement et aux moyens qui lui sont donnés, sont souhaitables. Les propositions suivantes visent par conséquent à modifier certaines dispositions du décret présidentiel n° 89-83 du 8 février 1989.

4.1 PROPOSITIONS CONCERNANT LA COMPOSITION DU CNS

Le CNS propose en premier lieu d'apporter quelques changements à sa composition, dans la perspective d'un élargissement à 28 membres permettant de renforcer encore davantage sa capacité d'expertise. Le CNS souhaite en effet accroître encore la diversité des origines professionnelles de ses membres, laquelle constitue l'un de ses principaux atouts.

Il paraît d'abord souhaitable d'augmenter le nombre des personnalités qualifiées nommées par le Premier ministre, pour partie sur proposition du ministre de l'emploi et de la solidarité, au titre de l'article 4.3 du décret n° 89-83. Ce nombre passerait de 8 à 11, les personnalités supplémentaires étant proposées au Premier ministre par le ministre de l'Education nationale, le ministre de la Jeunesse et des Sports, et le ministre de la Justice. Le choix de ces ministères est dicté par le besoin, ressenti par le CNS, de comprendre en son sein des personnalités disposant d'une connaissance approfondie des liens entre jeunesse et sida d'une part, monde judiciaire/pénitentiaire et sida d'autre part.

De même, le CNS suggère une augmentation, de 7 à 9, du nombre des personnalités désignées par les présidents des institutions, au titre de l'article 4.4 du décret n° 89-83. Les vice-présidents de deux instances recevraient le pouvoir de désignation d'un membre du Conseil national du sida : la première est le Haut Comité de Santé Publique, afin de disposer au sein même du CNS d'un conseiller au fait des enjeux de santé publique ; la seconde serait un organe consultatif indépendant représentant le secteur de l'action sociale et médico-sociale¹⁰, afin de renforcer les connaissances du CNS en matière de prise en charge sociale des personnes atteintes.

La dernière proposition concernant la composition du CNS porte sur les modalités de nomination des représentants d'institutions. Selon les termes de l'article 4.4 du décret n° 89-83, ces modalités ne sont pas unifiées : toutes les personnalités, sauf une, sont désignées par le président des institutions concernées ; aucune de ces personnalités, sauf une, ne doit impérativement appartenir à l'institution concernée.

Le CNS est favorable à une harmonisation de ces modalités, selon les deux principes suivants. Premièrement, les personnalités doivent être désignées par les présidents des institutions. Une nomination par une autre procédure (conseil d'administration, vote en assemblée plénière) présenterait en effet deux inconvénients majeurs : d'une part, la nomination au CNS serait dépendante des modifications éventuelles des règles de fonctionnement des institutions ; d'autre part, toute désignation s'apparentant à une élection risquerait d'être comprise comme la délivrance d'un mandat de type impératif, ce qui est incompatible avec l'indépendance dont les membres du CNS doivent bénéficier. Deuxièmement, les personnalités doivent être recrutées au sein même des institutions. Non inscrit dans le décret, ce principe est *de facto* appliqué pour la quasi-totalité des personnalités désignées : il s'agirait donc de rendre le droit conforme à la pratique. Il faut néanmoins souligner ici qu'une telle modification ne constitue en aucun cas un désaveu des conseillers actuels qui n'appartiendraient pas, ou n'appartiendraient plus, aux institutions qui les ont désignées, lesquels conservent la confiance et le respect de l'ensemble du CNS.

Ainsi élargie et modifiée, la composition du CNS renforcera sa capacité d'expertise et la représentation de la société civile en son sein.

4.2 PROPOSITIONS CONCERNANT LE FONCTIONNEMENT DU CNS

Le CNS propose en second lieu de changer quelques-unes des règles de son fonctionnement, relatives à la nomination de ses membres, à leur démission, au quorum nécessaire pour délibérer, et l'expression d'avis minoritaires.

La première série de modifications concerne les règles de nomination des membres du CNS et la durée de leur mandat, lesquelles doivent être plus régulières que par le passé. Alors que la durée du mandat du Président du CNS (article 3) et des membres est fixée à 4 ans, avec renouvellement partiel tous les 2 ans (article 8), diverses circonstances ont altéré ces principes : retards dans les nouvelles nominations ou dans les renouvellements occasionnés par leur soumission à l'agenda des autorités qui en ont la charge, interruptions de mandats pour des raisons diverses (convenance personnelle, décès).

Les conséquences de ces altérations sur le fonctionnement sont certes relativement mineures ; elles obèrent néanmoins de manière non négligeable, à certains moments, la force de travail du CNS. Trois clarifications semblent ici nécessaires.

- En premier lieu, s'il convient de conserver inchangées la durée du mandat, la possibilité d'un renouvellement unique, et l'organisation d'un renouvellement partiel tous les deux ans, il paraît souhaitable d'adopter pour règle, inscrite dans l'article 8 du décret, que toute nomination ou désignation intervenant à la suite d'une interruption de mandat est valable jusqu'à expiration du mandat engagé initialement. Une telle mesure empêchera que les périodes des mandats des différents conseillers se chevauchent.
- En second lieu, le décret devrait confier au règlement intérieur le soin de remédier au problème des périodes transitoires au cours desquelles le Conseil est incomplet : il suffirait de préciser que tout conseiller démissionnaire, sauf circonstances exceptionnelles, doit informer le Président du CNS de sa démission trois mois à l'avance, de manière à avertir l'autorité de désignation ou de nomination et à éviter toute vacance de la charge de conseiller.
- Enfin, le décret devrait stipuler de manière explicite la date de début et de fin des mandats. En raison du mode de fonctionnement du CNS, les dates les plus appropriées sont le 1^{er} juillet pour le début du mandat, et le 30 juin, pour la fin du mandat.

La deuxième modification concerne les règles de participation des conseillers nommés ou désignés. Si le CNS peut se féliciter de l'engagement de ses membres, il lui semble cependant utile de prévoir par voie réglementaire la possibilité de démission d'office des conseillers dont l'absentéisme est trop marqué. Le décret pourrait ainsi confier au règlement intérieur le soin de fixer les critères de démission d'office et de rendre impossible le renouvellement des membres régulièrement absents. La fonction des membres du CNS étant gratuite, et n'ouvrant droit, par conséquent, à aucune indemnité, les critères de démission d'office doivent tenir compte des restrictions à leur disponibilité imposées par leurs activités extérieures. Il semble dès lors raisonnable de pouvoir

¹⁰ Cet organe pourrait être le Conseil de la vie sociale dont la création est envisagée par le législateur.

remettre en cause le mandat d'un membre s'il a manqué, sauf raisons impératives, consécutivement 4 séances plénières, ou plus de 6 séances plénières au cours d'une année de travail (qui en compte 10).

La troisième modification concerne le quorum nécessaire pour délibérer, fixé aux deux tiers des membres au terme de l'article 9 du décret. A l'usage, ce quorum s'est avéré difficile à réunir à plusieurs reprises. Il paraît dès lors souhaitable de ramener ce quorum à la majorité du Conseil : dans le cadre de l'hypothèse d'élargissement du Conseil envisagée plus haut, l'article du décret reformulé fixerait ainsi à 15 le nombre minimum de conseillers présents pour pouvoir délibérer en séance plénière.

La quatrième et dernière modification concerne les modalités d'adoption des Rapports et Avis du CNS. La possibilité d'expression et de publication du point de vue minoritaire, qui constitue un gage de démocratie et de transparence reconnu par de nombreuses institutions comparables au CNS, est prévue à l'article 6-1 du règlement intérieur. Elle devrait être inscrite dans le décret.

Les modifications proposées ici ont ainsi pour objectifs principaux l'amélioration de la transparence des procédures en vigueur et le renforcement de l'engagement des conseillers.

4.3 PROPOSITIONS CONCERNANT LES MOYENS DU CNS

En dernier lieu, le CNS considère que certaines améliorations sont envisageables concernant les moyens qui lui sont alloués.

La première modification consiste dans la création d'une régie d'avances, qui devrait permettre au secrétariat général du CNS d'engager des dépenses, ce qui assouplirait considérablement la gestion au quotidien du Conseil.

La seconde modification concerne le renforcement de l'équipe permanente, formée actuellement d'une Secrétaire générale, de deux rapporteurs, d'une secrétaire, et d'un agent de service. A l'équipe actuelle serait en outre adjoint un poste de recherche, documentation et gestion du site Internet du CNS. L'article 13 du décret actuellement en vigueur serait complété de manière à prévoir la nomination du (ou de la) secrétaire général(e) par arrêté ministériel, afin de renforcer son rôle et sa place vis-à-vis des partenaires du CNS.

La troisième et dernière modification porte sur les modalités d'indemnisation et de dédommagement de frais réels des membres du CNS. Sans remettre en cause le principe de gratuité de la charge des conseillers, il convient de prendre en compte, au cas par cas, leur statut professionnel, au nom précisément de l'égalité de tous. Il est ainsi envisageable de faire valoir pour tous le dédommagement des frais de déplacement, et éventuellement, d'hébergement, rendus nécessaires par les travaux du Conseil ; une telle mesure ne peut que mettre fin aux difficultés rencontrées par les conseillers résidant en province et outre-mer.

Il paraît également souhaitable de mettre en œuvre des formes adaptées à chaque situation de compensation des pertes financières. De manière générale, le CNS considère que les membres appartenant aux professions libérales comme les employeurs privés des membres salariés devraient recevoir une indemnisation à la hauteur des pertes financières engendrées par leur participation aux travaux du Conseil ; en revanche, cette participation n'engage aucune perte pour les membres salariés de la fonction publique, ni pour la fonction publique elle-même, dans la mesure où les travaux du CNS contribuent à l'action publique. Dans tous les cas, ces modalités de rétribution et de dédommagement doivent être liées à la spécificité des situations individuelles parfois complexes (par exemple dans le cas d'un double emploi de salarié et d'indépendant).

RAPPEL DES PROPOSITIONS

Les articles suivants du décret n° 89-83 du 8 février 1989 portant création du CNS sont modifiés.

1. Article 4 :

- le CNS comprend 27 membres outre son président ;
- il comprend 11 « personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence dans le domaine de la lutte contre le sida ou en raison de leurs aptitudes à appréhender les conséquences sociales du développement de la maladie, désignées par décret du Premier ministre » (alinéa 3), les trois personnalités supplémentaires étant désignées respectivement, sur proposition du garde des Sceaux, ministre de la justice, sur proposition du ministre de l'éducation nationale, et sur proposition du ministre de la jeunesse et des sports ;
- il comprend 9 personnalités désignées selon les modalités de l'alinéa 4 ; le Haut comité de santé publique et un organe consultatif indépendant représentant le secteur de l'action sociale et médico-sociale reçoivent pouvoir de désignation ;
- les personnalités désignées selon les modalités de l'alinéa 4 doivent appartenir aux institutions dont les présidents ont pouvoir de désignation.

2. Article 8 :

- il est ajouté que, en cas d'interruption du mandat d'un membre du CNS, son successeur est nommé jusqu'à la fin dudit mandat ;

- il est ajouté que le règlement intérieur pourra fixer les règles suivant lesquelles un membre est considéré comme démissionnaire.

3. Article 9 :

- il est ajouté que le CNS ne peut délibérer que si la moitié plus un de ses membres sont présents ;
- il est ajouté que les opinions divergentes aux Avis votés seront mentionnées chaque fois que les conseillers qui les auront formulées le souhaiteront, dans des conditions prévues par le règlement intérieur.

4. Article 13 :

- il est ajouté que le (ou la) secrétaire général(e) du CNS est nommé(e) par arrêté ministériel.

5. Article 15 :

- il est ajouté que les membres du CNS, en fonction de leur situation professionnelle, telle que profession libérale, salarié du secteur privé, fonctionnaire, etc., reçoivent des indemnités destinées à compenser les pertes éventuelles liées à leur participation aux travaux du CNS.

ANNEXES

REMERCIEMENTS

Les membres du Conseil national du sida tiennent à exprimer leurs plus vifs remerciements aux anciens membres qui ont bien voulu être reçus au cours des séances plénières de novembre 1999, janvier et mars 2000 et nourrir la réflexion pour le présent rapport :

- Madame Françoise Héritier, professeur au Collège de France, présidente du CNS (1989 –1994), membre du CNS (1989-1999) ;
- Monsieur Daniel Defert, maître de conférences, membre du CNS (1989-1999) ;
- Madame Michelle Perrot, professeur des Universités, vice-président du CNS (1994-1999), membre du CNS (1989-1999).

Le Bureau du Conseil national du sida adresse également ses remerciements les plus sincères aux personnalités suivantes pour l'apport de leurs réflexions sur la place et le rôle du CNS aujourd'hui :

- Monsieur Etienne Caniard, auteur du rapport sur Les droits des malades ;
- Madame Emmanuelle Cosse, présidente de Act Up-Paris ;
- Monsieur Emmanuel Hirsch, président de Arcat-sida ;
- Monsieur Christian Saout, président de Aides-Fédération.

N'OUBLIONS PAS LE SIDA¹¹

Claudine Herzlich

L'Afrique du Sud accueille la XIII^{ème} conférence internationale sur le sida, du 9 au 14 juillet 2000, à Durban. Cette rencontre bisannuelle confirmera l'extension de l'épidémie, avec 5,6 millions de nouveaux contaminés l'an dernier, la plupart dans le tiers-monde, où il est le plus difficile de se soigner : en Afrique, le sida est devenu la première cause de mortalité. L'ampleur de ces chiffres contraste avec une certaine baisse de l'attention portée au sida dans les pays riches.

L'arrivée des trithérapies, en 1996, a transformé la maladie mortelle en maladie chronique. Mais le virus est toujours là : chaque année, 4 000 à 6 000 personnes sont contaminées en France, et les traitements se révèlent inefficaces sur 5% des malades. Cette épidémie qui, en quinze ans, a donné lieu à une mobilisation sans précédent des chercheurs, des associations, des pouvoirs publics, des opinions, a été un puissant facteur de changement social.

Le sida risque aujourd'hui d'être banalisé. Certes, dans les pays riches, les trithérapies permettent à la plupart des malades de survivre. Mais elles sont loin d'assurer une vie normale. Et l'indifférence règne à l'égard du tiers-monde, où vivent 95% des personnes atteintes.

A la veille de la conférence de Durban, toute semble avoir changé par rapport aux débuts de l'épidémie du VIH dans les années 80. Depuis le printemps 1996, grâce aux fameuses « trithérapies », la mort a reculé ; du coup, l'attention est retombée et la solidarité s'essouffle. Mais le sida est toujours là et nous ne devons ni nous désintéresser de la maladie et de ses victimes, ni relâcher les efforts de prévention.

Certes, des résultats importants ont été acquis. D'abord, dans les pays riches, la maladie connaît un palier après une longue croissance. Au début des années 80 aux Etats-Unis, le sida touchait quelques centaines d'hommes jeunes ; en France, on recensait une dizaine de malades en février 1982. Mais dès la fin de 1983, l'OMS annonçait 4 000 cas : une épidémie atteignant majoritairement des gens jeunes s'était développée, et la médecine était impuissante. Après avoir suscité l'incrédulité, la menace paraissait incontrôlable. Aujourd'hui, dans les pays industrialisés les plus riches, l'épidémie n'est pas encore maîtrisée mais elle se propage beaucoup plus lentement. Grâce à la recherche, les « multithérapies » sont apparues et de nombreux malades, parfois proches de la mort, ont vu leur état s'améliorer et peuvent espérer vivre des années.

Surtout, le sida a été l'occasion d'une mobilisation intense et, à beaucoup d'égards, exemplaire. Après les premières stupeurs et les premiers rejets, la France s'est donnée à elle-même l'image d'une société consensuelle : l'urgence a dynamisé les réactions collectives et la solidarité s'est organisée autour de cette « maladie exceptionnelle ». Peu à peu, le souci s'est affirmé d'éviter la discrimination envers les malades homosexuels ou toxicomanes. Sur cette base, une alliance s'est nouée entre les associations de lutte contre la maladie créées à partir de 1984, les médecins et les chercheurs. Les politiques et la population ont suivi.

On avait pu craindre une opposition brutale entre les préoccupations de santé publique et les libertés individuelles. Bien au contraire, le sida a contribué à la transformation des normes sociales : il a été l'occasion de mieux prendre en compte les droits des personnes et des groupes minoritaires, il a permis de parler plus librement de la sexualité. Par là, il n'a pas été étranger à la législation sur le PACS. Il a aussi contribué à la réflexion sur la prise en charge des toxicomanes et des détenus.

De même, la politique de prévention a été fondée sur une responsabilisation et une maîtrise des conduites individuelles, obtenues grâce aux efforts d'information. Parallèlement, par le biais des associations, la société civile a pénétré dans l'univers hospitalier, les relations entre médecins et malades sont devenues plus transparentes et plus égalitaires. Même dynamique dans les rapports des scientifiques avec les « profanes » : les protocoles d'essais de nouveaux médicaments sont régulièrement discutés avec des représentants des associations, devenus des partenaires exigeants de la recherche thérapeutique.

Beaucoup de ces évolutions avaient été amorcées par les associations constituées autour d'autres maladies au long cours ; mais, pour le sida, les initiatives ont été plus nombreuses, plus radicales et plus visibles. Elles ont eu, d'emblée, une visée politique, touchant aux conceptions du pouvoir et des liens sociaux dans les sociétés développées.

Pourtant il est clair que le sida constitue pour longtemps un problème majeur de santé publique. D'abord, il s'est répandu sur l'ensemble de la planète. Fin 1999, selon le rapport d'Onusida, plus de 33 millions de personnes ont été contaminées par le virus depuis le début de l'épidémie, 16 millions en sont mortes, 11 millions d'enfants se sont retrouvés « orphelins du sida » : ils ont

¹¹ Article paru dans *Le Monde des Débats*, juillet-août 2000 et publié avec son autorisation.

perdu leur mère avant l'âge de 15 ans du fait de la maladie. Rien qu'en 1999, 5,6 millions de personnes nouvelles ont été infectées.

Surtout, la géographie de la maladie a radicalement changé. Le nombre des cas augmente très vite en Europe de l'Est : en Russie en particulier, la part de la population contaminée a plus que doublé en 2 ans. Mais 95 % des personnes atteintes vivent dans le tiers-monde ; Amérique latine, Asie et plus encore Afrique subsaharienne. La plupart ne bénéficient d'aucun traitement. Les femmes y prédominent. Nous avons affaire non pas à une, mais à des épidémies, prenant des formes différentes selon les régions du monde, touchant tantôt des groupes particuliers, tantôt la population générale.

En France même, le virus se diffuse toujours : on estime à environ 5 000 par an les nouvelles contaminations. Le sida reste une maladie stigmatisante et dont on peut mourir, car les traitements n'aboutissent pas à une élimination du virus. Paradoxalement, les situations sont même devenues plus complexes. Outre le fait que les progrès médicaux sont encore limités et fragiles, bien qu'ils aient fait naître beaucoup d'espoir, les difficultés sont liées aux multiples problèmes que doivent désormais affronter à long terme des personnes atteintes d'une maladie très lourde, devenues plus nombreuses puisque la médecine leur permet de vivre. La lutte contre le sida doit donc constamment renouveler ses modes d'approche.

Sur le plan médical d'abord. On n'insistera jamais assez sur le caractère bénéfique des récentes avancées thérapeutiques. Néanmoins, maintenir longtemps un état satisfaisant des personnes atteintes de VIH exige non seulement un suivi précoce et attentif, mais aussi une adaptation continuelle de la thérapeutique en raison de la mutation du virus. On estime que 5 % à 10 % des patients sont en situation d'« impasse thérapeutique », c'est-à-dire que les traitements n'agissent plus sur eux. Il faut donc poursuivre l'effort de recherche médicale et maintenir la pression sur les firmes pharmaceutiques.

Les traitements ont, d'autre part, des effets secondaires très pénibles (on est marqué physiquement même si l'on va bien) ; ils sont lourds et difficiles à suivre, au point que, selon une étude américaine de 1998, travailler constitue un obstacle majeur pour leur bonne observance. Or, des personnes ayant devant elles de nombreuses années d'espérance de vie ont droit à mener l'existence la plus normale possible : consommer, avoir des enfants, avoir un travail. Des associations comme Aides et Arcat-sida ont créé des commissions de réinsertion professionnelle pour les malades dont l'état s'est amélioré, mais elles semblent rencontrer de nombreuses difficultés. La personne qui tente de reprendre une activité perd les prestations sociales auxquelles elle avait droit alors qu'elle n'est pas sûre de pouvoir faire face aux contraintes d'un emploi.

Le sida donne encore, lieu à des discriminations, même si celles-ci sont moins visibles qu'au début de l'épidémie. Par exemple, pour obtenir un crédit garanti par une assurance, un séropositif doit, comme tout un chacun, remplir un questionnaire de santé et déclarer notamment s'il a passé un test de dépistage. Dès 1991, les compagnies d'assurance et les pouvoirs publics ont signé une convention garantissant, en principe, l'accès des personnes atteintes par le VIH à l'assurance sur les prêts immobiliers, mais celle-ci n'a pas fonctionné¹².

Des personnes atteintes d'autres maladies chroniques ou de handicaps rencontrent des difficultés aussi intolérables, mais dans le cas du sida, cette situation engendre, en outre, un risque pour la santé publique. Pour pouvoir mener la vie de tout le monde, une « personne à risque » peut avoir intérêt à ne pas connaître son statut sérologique : pour ne pas avoir à mentir, mieux vaut ne pas savoir. Au détriment de sa santé personnelle et au risque de répandre la maladie. Dans le sida, la dimension de santé publique interfère constamment avec l'évolution de la maladie et des réactions qu'elle suscite. Dès l'arrivée des premières trithérapies, en 1996, on a craint que, la maladie cessant d'être mortelle à court terme, il n'y ait une recrudescence des « conduites à risque ». Les enquêtes récentes montrent en effet une diminution de la peur, dans la population générale (elle entraîne alors plus d'indifférence à l'égard des malades) et parmi certains homosexuels (ils se font moins de souci s'ils ont pris un risque). Néanmoins, la pratique du « safer sex », l'usage de préservatifs, semble avoir bien résisté, en dépit de relâchements occasionnels. Toutes les études effectuées sur les personnes contaminées montrent d'ailleurs l'extrême difficulté de maintenir à vie, et dans toutes les circonstances, une protection des rapports sexuels. Ce que les spécialistes de prévention appellent « l'adaptation au risque » est toujours une conduite fragile, en particulier dans les moments de difficulté affective et sociale. En outre, on sait que les « comportements à risque » demeurent fréquents dans certains sous-groupes.

La dynamique de l'épidémie n'a donc pas fondamentalement changé, si ce n'est par une diffusion accrue dans les groupes sociaux défavorisés et les populations précaires. Les campagnes de prévention doivent être renouvelées et affinées si l'on veut atteindre des personnes vivant dans des conditions difficiles, voire en situation irrégulière, qui ont bien d'autres soucis.

L'efficacité des politiques de santé publique est encore compliquée par la difficulté actuelle d'évaluer précisément l'évolution de la maladie. Jusqu'à présent, l'un des indicateurs majeurs était le nombre de cas de sida « avérés », c'est-à-dire de personnes arrivées au stade final de la maladie. Aujourd'hui, alors que le temps s'accroît entre la contamination initiale et la maladie déclarée, et que les personnes qui arrivent au stade final de la maladie sont surtout des personnes très défavorisées qui n'ont pas eu accès

¹² La discrimination est particulièrement choquante pour les petits prêts à la consommation, voir le rapport du Conseil national du sida de septembre 1999, « Assurance et VIH », et celui que vient de publier le groupe présidé par Jean-Michel Belorgey.

aux soins, cet indicateur perd de sa pertinence pour mesurer la diffusion de l'infection par le VIH. En France, une loi a donc institué la déclaration obligatoire de la séropositivité. Bien qu'elle préserve l'anonymat des personnes atteintes, sa mise en œuvre provoque des inquiétudes (lire le débat entre Alfred Spira et Patrick Verspieren page 182). Dans de nombreux pays on tend à préconiser aujourd'hui des mesures de surveillance plus autoritaires.

En France et dans les pays occidentaux, tout continue donc pour le sida et la lutte reste difficile. Pourtant la mobilisation s'essouffle : celle des donateurs – alors que le Sidaction avait recueilli 270 millions de francs en 1994, l'ensemble des dons collectés tournait autour de 100 millions en 1998 –; celle des militants associatifs aussi.

La disparition de nombreuses figures de proue de la lutte associative – en raison de l'absence de traitements efficaces pendant plus d'une décennie – y a joué un rôle, mais aussi la durée de la crise sanitaire. Il est difficile de penser le long terme alors qu'on s'est si fortement inscrit dans l'urgence. Certains militants se lassent, d'autres partent utiliser leurs compétences ailleurs. « Vaincre le sida », première association créée au début des années 80, a disparu et d'autres ont des difficultés financières.

Autre paradoxe du sida : les premières années, l'impuissance médicale a permis à la société civile de jouer un rôle de premier plan pour renouveler les modèles de réponse à la maladie. Aujourd'hui, dans un contexte médical plus favorable, celle-ci peine à trouver un second souffle. D'un autre côté, pour l'opinion publique, pour les médias, le sida n'est plus un problème neuf. L'efficacité même des réponses l'a rendu plus tolérable et, grâce aux traitements, il a cessé de paraître tragique.

Cette baisse d'intérêt collectif renforce le sentiment d'épuisement des militants. Les difficultés de financement aiguissent la concurrence entre des structures qui se sont construites par différenciations successives et se sont opposées les unes aux autres autant qu'elles coopéraient.

Alors qu'elles ont longtemps mis en avant avec fierté l'« *AIDS exceptionalism* » pour désigner la floraison d'innovations engendrée par la lutte contre la maladie, les associations s'accordent aujourd'hui pour déplorer sa « normalisation » ou sa « banalisation ».

Volonté de maintenir une cause qui est devenue la raison d'être de tout un monde de militants et de chercheurs ? Pas seulement. Car du côté des politiques, amenés par le drame du sang contaminé à prendre au sérieux les problèmes de santé publique, le sida entre désormais en concurrence avec d'autres priorités : le prion et les nouveaux cas de maladie de Creutzfeld-Jacob par exemple.

Tout en se défendant de minimiser l'importance du sida – car l'effort demeure important – les pouvoirs publics mettent en avant d'autres pathologies, d'ailleurs souvent associées au sida, comme l'hépatite C ou la tuberculose. Ils souhaitent étendre la transformation des pratiques induite par le sida. Pour le gouvernement qui veut aujourd'hui faire passer une loi assurant les « *droits de la personne malade* », l'exigence de « *citoyenneté dans la santé* » vaut pour toutes les maladies et pour tous les malades. Il ne peut certes y avoir de maladie privilégiée. Mais comment ne pas s'inquiéter de voir les budgets publics pour les campagnes de prévention stagner, voire légèrement régresser depuis 1998 ? Pour les militants et les chercheurs, le sida doit rester au premier plan sur l'agenda politique, et garder son caractère exceptionnel et exemplaire, afin de demeurer un vecteur de transformations sociales.

Néanmoins, c'est pour les pays pauvres que l'on peut le plus s'inquiéter. Une autre « banalisation » consiste à se résigner à la diffusion du sida, et à la mort sans traitements de millions de personnes. La cacophonie règne quant aux politiques à adopter. En décembre 1997, à Abidjan, Jacques Chirac a lancé, sans grand écho, un appel à une solidarité thérapeutique internationale : il apparaissait insupportable que, quels que soient les obstacles (financiers mais aussi d'organisation des systèmes de soins), l'immense majorité des malades ne puissent accéder à aucun traitement. Ni aux plus efficaces que sont les trithérapies, ni, le plus souvent, aux médicaments « classiques » comme l'AZT, utilisé depuis longtemps dans les pays riches ou même aux traitements des maladies opportunistes.

D'autres instances comme l'OMS, la Banque mondiale et certains gouvernements continuent à penser que les politiques de prévention avec, à terme, l'espoir d'un vaccin, constituent la seule réponse accessible aux pays pauvres. Ils insistent sur le danger du développement de souches résistantes du virus, lié à des traitements mal maîtrisés.

En réalité, prévention et traitement sont nécessaires, l'un et l'autre. Le traitement n'empêche pas les nouvelles contaminations, dont le nombre ne cesse d'augmenter; les systèmes de santé ne sont pas en mesure de répondre au problème. Mais, à l'inverse, si des résultats ont été obtenus par la prévention dans certains pays, on ne peut espérer sensibiliser des populations à sa nécessité s'il n'existe aucun espoir de soins.

Un début de mobilisation s'esquisse. On commence à mettre en place dans quelques pays d'Asie et d'Afrique des programmes testant la faisabilité de traitements du sida. Certaines firmes pharmaceutiques annoncent leur intention de réduire les prix de quelques molécules. Mais elles continuent de s'opposer aux systèmes permettant d'obtenir massivement des médicaments bon marché. Le prix des médicaments demeure un obstacle majeur.

Enfin, malgré les nombreux discours sur la gravité du problème, personne ne propose une vraie stratégie pour combattre le sida dans le monde en développement. Malgré la mauvaise conscience des pays riches, leur absence de volonté politique est manifeste.