



ACTES DU COLLOQUE DES 25 ANS DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA

« VIH, DROITS DES PERSONNES ET ENJEUX SANITAIRES :
RÉPONSES POLITIQUES À UNE ÉPIDÉMIE EN ÉVOLUTION »

VENDREDI 11 AVRIL 2014

Hémicycle du Conseil Économique, social et environnemental

SOMMAIRE

PROGRAMME.....	4
OUVERTURE	
Marc DE MONTALEMBERT	5
Jean-Paul DELEVOYE.....	5
Marie-Christine FAVROT.....	6
Patrick YENI	7
RAPPEL HISTORIQUE ET PERSPECTIVES ANTHROPOLOGIQUES	
Françoise HÉRITIER.....	10
TABLE RONDE : DROITS DES PERSONNES ET ETHIQUE	
Alain SOBEL.....	20
Danièle LOCHAK.....	24
Daniel DEFERT.....	26
Michèle BARZACH	28
Échange avec la salle.....	30
TABLE RONDE : SAVOIR ET POLITIQUE	
Willy ROZENBAUM.....	32
Henri BERGERON	35
Gaëlle KRIKORIAN.....	41
Claude ÉVIN.....	47
Échange avec la salle.....	49
LEÇONS DE DIX ANS D'EFFORTS DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA DANS LES PAYS EN DEVELOPPEMENT	
Michel KAZATCHKINE	51
Échange avec la salle.....	56
L'EPIDEMIE DU SIDA ET SON IMPACT SUR LES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE	
François BOURDILLON	58
Échange avec la salle.....	66
LE CNS, UNE EXPERIENCE DANS L'HISTOIRE	68
Michelle PERROT.....	68
Échange avec la salle.....	72
CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	
Patrick YENI	75

PROGRAMME

OUVERTURE

Jean-Paul DELEVOYE, Président du CESE

Marie-Christine FAVROT, Adjointe au directeur général de la santé

Patrick YENI, Président du CNS

RAPPEL HISTORIQUE ET PERSPECTIVES ANTHROPOLOGIQUES

Françoise HERITIER, ancienne Présidente du CNS, anthropologue, Professeure honoraire au Collège de France/EHESS

TABLE RONDE 1 - DROITS DES PERSONNES ET ETHIQUE

Animée par Alain SOBEL, ancien Président du CNS, Professeur de médecine, avec :

- Danièle LOCHAK, Professeure émérite de droit public à l'Université Paris Ouest
- Daniel DEFERT, sociologue, fondateur de l'association AIDES
- Michèle BARZACH, Présidente d'Unicef France, ancienne ministre de la Santé

Échange avec la salle

TABLE RONDE 2 - SAVOIR ET POLITIQUE

Animée par Willy ROZENBAUM, ancien Président du CNS, Professeur de médecine, avec :

- Henri BERGERON, sociologue, Coordinateur scientifique de la Chaire Santé de Sciences-Po
- Gaëlle KRIKORIAN, sociologue, IRIS/EHESS, ancienne responsable de la commission Nord/Sud d'Act Up-Paris
- Claude ÉVIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, ancien ministre de la Santé

Échange avec la salle

CONFERENCE 1 - LEÇONS DE 10 ANS D'EFFORTS DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA DANS LES PAYS EN VOIE DE DEVELOPPEMENT

Michel KAZATCHKINE, envoyé spécial du Secrétaire général des Nations Unies pour le sida en Europe orientale et en Asie centrale, Professeur de médecine

Échange avec la salle

CONFERENCE 2 - L'EPIDEMIE DU SIDA ET SON IMPACT SUR LES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE

François BOURDILLON, Vice-président du CNS, praticien hospitalier en santé publique

Échange avec la salle

CONFERENCE 3 - LE CNS, UNE EXPERIENCE HISTORIQUE

Michelle PERROT, historienne et écrivaine, Professeure honoraire à l'Université Paris 7 - Denis Diderot

Échange avec la salle

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Patrick YENI, Président du CNS

Modérateurs :

Marc DE MONTALEMBERT, Professeur de politiques sociales à l'Université Paris Est Créteil

Pierre MATHIOT, Directeur de l'Institut d'études politiques de Lille

OUVERTURE



Patrick Yeni, Jean-Paul Delevoye, Marie-Christine Favrot, Marc de Montalembert

© Crédit photo : Conseil national du sida

MARC DE MONTALEMBERT

Professeur de politiques sociales à l'Université Paris Est Créteil

Bienvenue à ce colloque des 25 ans du Conseil national du sida (CNS).

Permettez-moi tout d'abord de présenter les intervenants qui ouvriront cette journée d'échanges : Jean-Paul Delevoye, Président du Conseil économique social et environnemental (CESE), que nous remercions chaleureusement de nous accueillir dans cet hémicycle, Marie-Christine Favrot, adjointe au Directeur général de la Santé et Patrick Yeni, Président du CNS.

JEAN-PAUL DELEVOYE

Président du CESE

Mesdames et Messieurs,

Au nom du CESE et de Madame Yolande Briand, également membre du CNS, je me réjouis de vous accueillir aujourd'hui. Sachez qu'en ce lieu de la République, vous êtes chez vous.

Le CESE est une force de proposition de la société civile. Il vise à favoriser le dialogue dans une société en pleine métamorphose. Alors que la tendance est souvent au cloisonnement des problématiques, je souhaite que vos travaux puissent éclairer des enjeux de société qui, au-delà du VIH/sida, concernent les fragmentations qui se nouent dans la société française et la stigmatisation des différences.

Ici même, nous recevions récemment Bill Gates et Philippe Douste-Blazy à l'occasion d'un dîner en l'honneur d'Unitaid. Nous y avons évoqué les chiffres du recul de la mortalité des enfants de moins de cinq ans et la démarche d'accès aux génériques dans les pays du Sud, leur permettant d'accéder aux mêmes médicaments que les pays dits « riches », pour un prix de l'ordre de 70 à 80% inférieur. La santé est un enjeu de dimension mondiale. Il convient d'être extrêmement attentifs à l'aggravation des fractures entre les pays riches et les pays pauvres.

J'ai été saisi par vos objectifs « zéro discrimination » et « zéro nouvelle infection ». En ces temps difficiles du point de vue économique, la société est souvent frappée d'une insouciance coupable. Dans ce contexte, celles et ceux qui, par leur position, ont vocation à réveiller les consciences, me paraissent avoir une responsabilité politique extrêmement forte. Plus la société avance, plus elle se montre indifférente aux souffrances. Or si l'intégration est une responsabilité personnelle, l'inclusion est une responsabilité collective dont chacun peut être acteur.

En période de crise, nous devons être attentifs aux souffrances personnelles et nous montrer vigilants face au risque de voir émerger des boucs émissaires. En référence aux années 30, alors que l'on observait, comme aujourd'hui, une crise sociale importante, une pauvreté préoccupante et une certaine désespérance face à l'avenir, Hannah Arendt a parfaitement mis en avant la manière dont tout homme ordinaire peut avoir des comportements insupportables. Au-delà de la maladie, il est essentiel de ne pas ajouter de la souffrance par la discrimination.

Je souhaite saluer votre initiative et la qualité des questions que vous posez, celle de l'éthique pour commencer. La science nous interpelle de plus en plus sur la conscience. Alors que les Français ont tendance à considérer le progrès comme un facteur de risque plus que d'opportunité et à réduire les frontières de leur horizon, ils cherchent paradoxalement à repousser les limites du possible sur le plan physique. Nous avons tout intérêt à nous enrichir de vos réflexions et de votre histoire, pour contribuer à définir ces limites. Nous y travaillons notamment avec l'Académie des Sciences. La seconde question que vous soulevez, celle du savoir en politique, souligne l'importance de dépasser les conflits d'intérêts pour adhérer à une cause.

Chacun doit trouver sa place dans la société, quelle que soit sa situation. Dans un contexte d'individualisme croissant, nous devons défendre le droit commun et l'universalité des droits de l'Homme, pour que plus jamais nous ne puissions constater un recul dans la dignité des personnes humaines.

Encore une fois, je vous remercie pour la qualité de votre colloque et l'importance des questions que vous soulevez.

MARIE-CHRISTINE FAVROT

Adjointe au Directeur général de la Santé

Mesdames, Messieurs,

Je suis heureuse et honorée, au nom de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, d'ouvrir cette manifestation, 25 ans après la création du CNS par décret présidentiel au plus fort de l'épidémie de VIH/sida.

Le CNS est d'abord une instance pluridisciplinaire, ce qui lui a permis d'appréhender, de manière globale, toute la complexité et la sensibilité du sujet. Il associe des parlementaires, des représentants des familles spirituelles et philosophiques, des personnalités qualifiées, des représentants du monde associatif, le CESE, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE), ou encore la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Je tiens à remercier chacun de ses membres pour le travail réalisé depuis 25 ans. Les Avis et propositions du CNS ont toujours été utiles au gouvernement. Ils portent sur l'ensemble des problèmes posés à la société par cette maladie, qu'ils concernent la recherche, la prise en charge médicale, l'information, la prévention et l'éducation pour la santé, ou les questions

sociétales, politiques, juridiques, morale, éthiques et économiques. Le CNS produit, tous les deux ans, un rapport très attendu.

Depuis sa création, le CNS a pu proposer des réflexions de qualité sur des thèmes sensibles, parmi lesquels, les étrangers malades, les personnes se prostituant et la dispensation d'antirétroviraux dans les pays du Sud.

Le CNS est saisi régulièrement par le ministère en charge de la santé sur des questions émergentes et peut également s'autosaisir. Parmi les points marquants de ces dernières années, je citerai en particulier les deux Avis de 2012 sur les autotests et sur la prophylaxie pré-exposition.

Le CNS a également émis un avis sur le bilan à mi-parcours du Plan national de lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles (IST) 2010-2014. Ce travail a été l'occasion d'échanges extrêmement fructueux avec notre direction.

Enfin, depuis 2013, suite à la lettre de mission de novembre 2012 de Marisol Touraine, le CNS s'est vu confier, avec l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), la réalisation du rapport d'experts, qui actualise les recommandations sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en France. Je remercie ici le Pr Philippe Morlat qui préside le groupe d'experts mobilisé.

Il existe aujourd'hui un véritable consensus au sein des organisations de lutte contre le VIH/sida sur la qualité du travail du CNS et sur son souci d'indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics. Lors du 25ème anniversaire de l'ANRS, le Président de la République a d'ailleurs reconnu le rôle majeur de votre Conseil face aux injustices sociales liées au sida.

Si en 25 ans, le sida a considérablement évolué, les travaux du CNS sont toujours d'une grande importance pour le gouvernement. Notre Ministre a prolongé d'un an le mandat du CNS et de ses membres, en leur demandant de travailler à une évolution de ses missions. Les membres du CNS ont donc jusqu'à février 2015 pour faire évoluer cette instance, en particulier, en élargissant ses domaines d'expertise. À la Direction générale de la Santé, nous pensons en particulier à la problématique des hépatites virales B et C, et ce, sans redondance avec les institutions déjà existantes, dont le Haut conseil de la santé publique (HCSP), le CCNE et la Conférence nationale de santé. Nous étudierons avec beaucoup d'intérêt les propositions que vous nous ferez, afin de discuter de la manière la plus opérationnelle possible de l'avenir du CNS auquel, je le répète, nous sommes très attachés.

Je vous souhaite une excellente journée et surtout, un très bon anniversaire pour vos 25 ans.

PATRICK YENI

Président du CNS

Chers collègues,

Mesdames, Messieurs,

Je souhaite à mon tour remercier le Président du CESE de nous accueillir dans ces si beaux locaux. Ainsi qu'il l'a dit, il ne me semble pas incongru que nos débats résonnent dans cette enceinte de la République.

Je remercie également Madame Favrot pour sa présence aujourd'hui, qui témoigne de l'intérêt que le Ministère de la Santé continue à porter aux questions de société posées par l'épidémie de VIH.

Enfin, je remercie nos partenaires qui nous accompagnent dans l'organisation de ce colloque : l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) et la Chaire santé de Science-Po.

Cette année, le CNS a 25 ans. Il a été créé, par décret présidentiel, sur proposition de Claude Got, dont je salue la présence aujourd'hui.

Madame Favrot a parfaitement décrit les particularités et les missions du CNS, dont la pluridisciplinarité et l'indépendance constituent l'originalité. Les Avis rendus par le CNS ont contribué à mieux appréhender les enjeux dans les domaines des droits de l'Homme, de la prévention et du dépistage, de la prise en charge sociale et médicale et de la mobilisation au plan international. Pour aborder ces enjeux, le CNS s'est souvent positionné comme un médiateur entre les parties prenantes, permettant ainsi à des convergences essentielles d'émerger. Depuis sa création, le CNS a produit dix rapports d'activité, qui sont autant d'instantanés successifs sur les Avis et les recommandations caractéristiques d'un moment donné de l'épidémie.

Ce colloque nous fournit aujourd'hui l'occasion d'aller plus loin en inscrivant le CNS dans une période longue au regard de l'épidémie et en s'interrogeant sur les grands invariants et à l'opposé, sur les grandes évolutions observées, aussi bien dans les enjeux dont s'est saisi le CNS que dans les approches utilisées. Pour illustrer ces évolutions, je prendrai l'exemple de l'autotest, qui permet aux personnes qui le souhaitent d'effectuer un dépistage du VIH dans l'intimité, sans intermédiaires médicaux. A trois reprises, le Ministère en charge de la santé a sollicité l'avis du CNS sur l'opportunité d'une mise à disposition large de ces tests. Alors qu'en 1998 et en 2004 le CNS a rendu avis négatif, il s'est prononcé en 2012 en faveur d'une diffusion de cet outil. Au-delà de l'amélioration technique des tests, ce changement de perspective traduit l'évolution de l'équilibre entre d'une part, les risques éthiques et sociaux au moment du diagnostic, et d'autre part, les bénéfices individuels et de santé publique.

Notre journée d'échanges sera inaugurée par une présentation préparée par Françoise Héritier, qui fut la première Présidente du CNS. Ella abordera la création et les actions du CNS sous l'angle anthropologique. Françoise Héritier ne pouvant malheureusement être parmi nous aujourd'hui, son intervention sera restituée par Marc de Montalembert.

La journée sera conclue par Michelle Perrot, historienne, Professeure honoraire de l'Université Paris VII et ancienne membre du CNS. Elle replacera l'épidémie de VIH/sida et l'action du CNS dans une perspective historique.

Entre ces deux interventions, la journée sera ponctuée par deux tables rondes modérées par deux anciens Présidents du CNS, Alain Sobel et Willy Rozenbaum, et par deux conférences.

La première table ronde sera consacrée au droit des personnes et à l'éthique, la seconde permettra d'aborder la traduction du savoir dans les décisions publiques. Dans chacune de ces tables rondes, nous bénéficierons des regards complémentaires de représentants des sphères médicale, sociologique, associative et politique.

Les deux conférences aborderont des thèmes très différents. François Bourdillon, Vice-Président du CNS, évoquera l'impact de l'épidémie de VIH/sida sur les politiques publiques ; Michel Kazatchkine, envoyé spécial du Secrétaire général des Nations Unies pour le sida en Europe orientale et en Asie centrale, tirera les enseignements de la lutte contre le sida dans les pays en développement et évoquera les nouveaux défis posés à l'échelle internationale.

Marc de Montalembert, Professeur de politique sociale à l'Université Paris VII-Créteil et Pierre Mathiot, Directeur de l'Institut d'Etudes Politiques de Lille, assureront respectivement la modération des échanges de la matinée et de l'après-midi.

Je vous souhaite à tous un excellent colloque.

RAPPEL HISTORIQUE ET PERSPECTIVES ANTHROPOLOGIQUES



Françoise Héritier, chez elle

© Crédit photo : Julien Bressy, Conseil national du sida

FRANÇOISE HÉRITIER

Ancienne Présidente du CNS, Anthropologue, Professeure honoraire au Collège de France/EHESS

Intervention lue par Marc DE MONTALEMBERT

Madame et Messieurs les ministres,

Monsieur le président du Conseil économique, social et environnemental,

Messieurs les présidents du Conseil national du sida,

Mesdames et messieurs les membres du Conseil national du sida,

Mesdames, Messieurs,

J'ai été, et j'en tire fierté, la première présidente du Conseil national du sida, quand il fut créé en janvier 1989 et que je fus choisie par le Président François Mitterrand pour en prendre la tête. Monsieur Claude Évin, alors ministre de la Santé, se souvient peut-être du contact téléphonique qu'il eut avec moi, des trois heures de réflexion qu'il me laissa et de l'autorité avec laquelle il refusa mon refus, né de la crainte de mon incapacité à maîtriser le sujet. Je fus donc embringuée pour neuf ans au total sans jamais le regretter. Le Conseil avait vu le jour en même temps que l'Agence nationale de recherche sur le sida et que l'Agence de lutte contre le sida, qui furent toutes deux confiées à des médecins/chercheurs spécialistes de cette pathologie, à la suite du rapport concluant à la nécessité de la création de ces trois corps, remis au Président de la République par le Professeur Got. François Mitterrand tenait à ce que le Conseil national du sida représentât la société civile et soit, de façon significative quant à ses intentions, représenté en conséquence par un non-médecin (si je puis me permettre ce néologisme). Il souhaitait aussi qu'un nom de femme apparaisse au milieu de ces noms masculins. Il fallait de plus une personne d'un statut reconnu. Mon statut alors de professeur au Collège de France, peut-être aussi celui d'anthropologue, à coup sûr celui d'être une femme possédant toutes ces caractéristiques, me

valurent ce choix. Il est vrai que, d'une certaine manière, cela correspondait à mes choix et projets intellectuels puisque je faisais cours alors sur l'anthropologie symbolique du corps, que je m'intéressais particulièrement aux représentations touchant aux humeurs du corps (sang, sperme, lait, salive...) et que j'avais bien sûr repéré déjà cette pathologie nouvelle dont le véhicule semblait être les trois principales de ces humeurs.

Il y eut ainsi un caractère d'exceptionnalité dans cette présidence de cinq ans suivie de ma présence au Conseil comme membre pendant quatre ans. Car il n'y eut plus jamais ensuite de présidence confiée soit à une femme soit à un non-médecin. Il se peut que ma profession d'anthropologue m'ait amenée à infléchir les travaux et à faire réfléchir un peu différemment les membres du Conseil dont on attendait seulement, apparemment d'après les textes officiels, des avis techniques et éthiques concernant l'épidémie, comme il se peut que cette inflexion ait figuré déjà dans la volonté présidentielle.

En effet, la volonté politique ainsi exprimée obéissait sans le savoir ni le vouloir vraiment à une exigence nouvelle de sens. "Donner du sens" implique désormais en arrière-plan que soient pris en considération et retenus comme facteurs de réflexion et de décision, non seulement les faits tels qu'on peut les appréhender et les classer, les idées, les concepts, voire les techniques avec lesquels on peut dire et traduire les faits, mais aussi les représentations et images, les émotions individuelles et collectives, qui sont à la fois partie prenante des faits à étudier, mais aussi de leurs moyens d'analyse, à travers les comportements et les mots. C'est à cette petite révolution en sous-main qui a consacré en ce domaine comme en d'autres l'émergence de l'affectivité et de l'émotion individuelle ou populaire, et à l'ouverture du regard qui s'en est suivie, que je voudrais consacrer quelques instants.

Non pas que tout fut clair dès le début ! Je suis d'ailleurs admirative, quand je consulte l'index des rapports officiels, de voir avec quelle sûreté nous sommes allés d'emblée vers des thèmes qui impliquaient ce changement de regard. En ces premières années où, faute de saisines officielles ou alors bien maigres (ce fut pour nous tous un premier étonnement), nous nous saisîmes hardiment nous-mêmes de questions fondamentales, telles le dépistage, que l'opinion publique voulait obligatoire et systématique, la pénalisation de la transmission, la double peine, l'assurabilité des séropositifs, la situation sans confidentialité ni secret médical dans les prisons (première d'une série d'enquêtes menées sur le tas, qui aurait voulu continuer sur le même sujet dans le cas des hôpitaux, de l'école, de l'armée, de l'entreprise..., mais nous n'en eûmes pas les moyens), l'insémination artificielle de couples dont l'un est séropositif, etc. Déjà, l'attention portée aux représentations y figure, par exemple, dans l'analyse minutieuse des questionnaires assurantiels qui visaient à cerner au plus près les caractéristiques du séropositif en puissance qu'il fallait exclure de l'assurance, à travers l'étude du mode de vie des demandeurs: un homme jeune, célibataire, qui aime sortir le soir entre copains, qui joue du saxophone dans un orchestre amateur et travaille comme barman dans un quartier branché, est d'emblée plus suspect que le même homme jeune, mais marié et mécanicien.

Mais il y eut aussi des recherches spécifiques menées dans cette direction par le Conseil. Ainsi, la Note de travail sur la bande dessinée Jo, du 9 avril 1992, étudiait-elle de près le langage et l'expression graphique pour attirer l'attention sur des pièges qui allaient à l'encontre du but poursuivi.

Deux études furent menées longuement, avec l'aide de chercheurs, sans aboutir à une conclusion formalisable: l'une sur les représentations du sida dans la presse féminine, l'autre sur l'éthique et

la déontologie de l'information. C'étaient là des sujets trop vastes que nous ne pouvions conduire seuls avec nos faibles moyens. Mais il y avait aussi le fait sans doute que nous n'avions pas encore pris clairement conscience des faits qu'il fallait cerner au plus près. Je suis persuadée désormais qu'il nous aurait fallu partir du langage, des mots utilisés. Nous connaissons depuis Klemperer les ruses du langage totalitaire et les glissements sémantiques qu'il opère afin d'agir sur les esprits par la routine et l'enracinement. C'est le cas par excellence du langage nazi [Klemperer, 1947] ou de celui utilisé par la Radio des mille collines au Rwanda, dont on ignore le plus souvent que, près de trente ans avant le génocide, elle a commencé le minutieux travail de sape à l'endroit des Tutsi, traités de "cafards malodorants et nuisibles", d'abord sur le simple mode de l'ironie facile entre voisins, puis du sarcasme, avant d'en venir à la haine et aux appels de mort. Or, on voyait se développer un langage totalitaire des représentations du sida, de ce malheur biologique qui déclenchait un effet de sidération. Il aurait fallu pouvoir le discerner au plus près et travailler sur l'établissement et la réception dans le public du vocabulaire propre au sida et aux MST, en sachant que les mots performant les actes, car, selon la formule de Jacques Sémelin dans un numéro récent du Monde, "la population stigmatisée commence à ne plus appartenir à l'espace social", et qu'il devient alors aisé soit de l'éliminer, soit de l'exclure par des méthodes coercitives. [Sémelin *et al.*, 2014]

Il y avait d'abord cet acronyme (S.I.D.A.) surgi de nulle part et incompris, qui signa le désarroi jeté dans la population par une pathologie nouvelle et effrayante, ressentie comme venue du fond du néant pour anéantir l'humanité (une sorte de trou noir...), acronyme qui était en lui-même porteur de contamination. On ne pouvait le prononcer qu'en baissant la voix. Il y avait la notion également nouvelle de séropositivité, entendue pendant si longtemps à l'origine à contresens. Il y avait les mots "sidaïque", "sidéen". Il y avait les représentations visuelles et graphiques que l'on se faisait de la maladie : épuisement, amaigrissement, décharnement, émaciation, yeux enfoncés, traits creusés" diarrhées, vomissements, suintements de tous ordres (larmolement, nez qui coule, bouche qui bave). C'était là le tableau clinique que se faisait l'imagerie populaire du malade du sida.

La difficulté des entreprises avortées que je viens d'évoquer tenait au fait qu'il aurait fallu pouvoir confronter de façon dialogique, en même temps, la montée progressive en puissance des mots comme s'inscrivant sur le fonds rationnel, implacablement logique et informulé qui est celui des représentations mentales archaïques et l'appel à la détection de "coupables" pour pouvoir s'en protéger par une élimination de leur présence physique clairement souhaitée, ne serait-ce que par la discrimination, la mise à l'écart, l'exclusion. Il s'agit de comprendre (non pas d'admettre mais de bien entendre) cette exigence forcenée de l'opinion publique d'identifier les responsables du mal et donc pour cela d'en connaître les stigmates que l'on pense objectifs. Car il n'y a jamais de grand malheur, biologique ou d'une autre nature, que l'esprit humain ne tente de raccorder à une cause externe, malveillante ou simplement maléfique. L'opinion publique est avide de corroborer ses impressions émotives nées de ce grand fonds de fureur, par des faits jugés objectifs et scientifiques. Une fois installée, la grande émotion populaire transpose les faits concrets pour en infléchir le sens et leur faire exprimer ce qu'elle veut qu'ils expriment. Elle incorpore dans son discours les éléments de la pensée rationnelle et scientifique qui lui parviennent, surtout ceux en provenance de la médecine biologique.

Un magnifique exemple de ce détournement par l'imagination populaire -des faits, des mots et du graphisme-est celui d'une affiche anglaise conçue pour promouvoir la lutte contre l'exclusion des séropositifs, en insistant, grâce au graphisme et sans légendes, sur le fait qu'ils étaient semblable aux autres et qu'il n'était donc pas possible de les identifier à vue. Sur un fonds sombre

apparaissent en lettres blanches, à la hauteur appropriée, les mots "eyes", "nose", "mouth". Rien d'autre : c'est vous, c'est moi. C'est tout au moins le message minimaliste que l'affiche veut véhiculer. Or, d'après l'enquête de suivi auprès du public, il apparaît que le lecteur du message ne l'entend pas de cette oreille. Il subodore que si on a voulu lui faire entendre quelque chose de cette manière, il doit chercher évidemment à comprendre le sens volontairement caché de ce message. Mais il voit dans la schématisation proposée, qui attire l'attention sur ces traits particuliers, un message délibéré très différent: le séropositif est reconnaissable à l'œil nu. Pourquoi ? Parce qu'il perd ses cheveux (la chevelure, en effet, n'est pas représentée), parce qu'il a la peau sombre (le fonds) et des cercles noirâtres sous les yeux (de fins traits pour donner la profondeur), parce que des liquides semblent sourdre de ses yeux, de ses narines, de sa bouche, en raison d'ombres placées sous ces lettres. Il "bave" est le terme qui revient le plus fréquemment dans l'interview, mettant en avant la peur avouée morbide de la salive. Ainsi toute une campagne d'information positive fut détruite, allant contre les buts recherchés, et dut être retirée en toute hâte. Minimaliste et suggestive, associant le lecteur sans préparation ni réponse à s'interroger sur le sens de ce qu'il voyait, celui-ci l'adaptait spontanément à son propre système d'interprétation.

En 1989 et dans les années qui suivirent, c'était le temps de la grande peur, et même de la terreur, et de la dénonciation généralisée. Vous en souvient-il, membres du Conseil de cette époque? Quand nous eûmes trouvé un local qui convenait, rue d'Anjou, proche de l'Élysée, nous eûmes immédiatement un problème avec les copropriétaires. Nous souhaitions placer une plaque de cuivre dans le hall avec l'intitulé Conseil National du Sida. Cela nous fut refusé. On nous concéda, en bas de l'escalier, une plaque portant seulement les lettres C.N.S. et l'indication de l'étage. Bien sûr, il y avait la crainte de la dévalorisation de l'immeuble à cause de notre présence. Mais cela allait plus loin: le mot lui-même était imprononçable et banni de la vue car facteur potentiel intrinsèque de transmission. On disait que certains des habitants n'ouvraient la porte de l'ascenseur qu'avec des mouchoirs en papier ou des gants et se tenaient roides au centre pour ne rien effleurer. Bien sûr, nos visiteurs étaient les premiers suspects, mais les membres du Conseil aussi, du simple fait qu'ils côtoyaient vraisemblablement des personnes atteintes et qu'ils s'intéressaient au problème.

Le mot lui-même avait ainsi valeur contaminante. Mais on craignait aussi la salive laissée au bord d'un verre, les piqûres de moustiques, les éraflures sportives, tout ce qui pouvait passer d'un corps à un autre, quel que soit le mode d'entrée. Rappelez-vous Bernard Pivot disant à Hervé Guibert qui se reprochait de n'avoir pas mis une goutte de sang dans le verre de l'ami qui ne lui avait pas sauvé la vie, que lui l'aurait fait gaillardement. [Guibert, 1990] Tout cela lors d'une émission de grande écoute, devant des médecins sur le plateau qui ne protestent pas, et toute la France persuadée qu'on peut transmettre le sida par le bol alimentaire !

Tout le problème est de comprendre comment on passe du pouvoir des mots et des images à leur reconfiguration dans un vaste système de représentations populaires, dont les éléments sont si fortement intriqués qu'il est difficile de bien discerner leur articulation.

Nous vivons, chaque peuple vit, dans un univers mental qui lui est propre, état stabilisé d'une longue fabrique de représentations transmissibles dont certaines sont vraisemblablement communes à toute l'humanité. Sur ce plateau de représentations, c'est-à-dire des constructions idéelles qui n'ont pas besoin d'être dites (qui fonctionnent par prétérition), des événements, des crises (épidémies, crises politiques, guerres...) font naître des émotions, de grandes émotions populaires. Ces émotions entraînent de la part de la population des actions (croyances, comportements, manifestations publiques) qui sont autant de réponses adéquates selon le langage

de ce système de représentations solidement ancré et transmis jusqu'à nous par les générations antérieures. Si ces réponses sont objectivement inappropriées au problème, il va de soi que cette inadéquation doit être comprise (non pas admise mais entendue) par rapport à ce substrat de représentations et que si elles doivent être contrées, ce ne peut pas être par une simple explication rationnelle des choses et de la situation mais par un mouvement social profond et durable de lutte par l'éducation et aussi par l'intervention de l'État. "Le verrou, c'est l'État", comme l'écrivait Jacques Sémelin, déjà cité. C'est lui qui peut et qui doit juguler fermement le développement des idées pernicieuses pour la collectivité qui poussent à la négation d'autrui.

Nous avons au Conseil, dans ses débuts, sans trop de méthode mais en la découvrant en marchant, travaillé avec ces idées en toile de fonds.

Qu'entend-on exactement par ces représentations si durables ? A la base, des constantes universelles dont nous partageons certaines avec les animaux : la confiance dans l'entre-soi des proches, la méfiance à l'égard des étrangers, le besoin de conformité avec le groupe, la nécessité de la protection de Soi et des siens proches... Au-delà, des constantes propres à l'humanité pensante : le profond besoin d'équilibre (équilibre des substances du corps, du rapport social, des forces politiques ou économiques en présence, des relations internationales, besoin fortement et souvent revendiqué) en est un, comme le besoin d'ordre, de régularité, d'équité, de justice... A partir de ces exigences humaines fondamentales ont été élaborés des systèmes de pensée qui visent au maintien de l'équilibre et de l'harmonie du monde. Plus précisément, on entend ici une grammaire qui apparaît clairement dans cet archaïque système de pensée que je qualifierai de philosophique, lequel implique qu'existe une sympathie entre les divers ordres du monde : biologique, social et cosmologique. Un événement dans un registre, en raison des caractéristiques qui lui sont attribués mentalement attire ou au contraire repousse des éléments identiques ou contraires dans le même ou dans un autre registre. Le choix opéré entre attirance/répulsion, identique/opposé, est un effet local sans importance particulière, car ce qui compte c'est le principe même de la sympathie. Ce système de pensée est encore présent dans nos modalités de fonctionnement mental. "Chanter faux fait pleuvoir". Que veut dire ce dicton sinon qu'un ébranlement inapproprié de l'air par la voix humaine (acte qui relève du monde biologique) a des conséquences météorologiques, tout comme en ont les piétinements organisés des Rogations, ces processions traditionnelles pour faire venir la pluie ?

Ainsi, en Afrique, de façon très claire, le sida est catégorisé comme une maladie froide à cause de ses effets. Pour cette raison, il est censé provenir des femmes adultes de façon naturelle, puisqu'elles sont plus froides que les hommes du fait qu'elles perdent régulièrement du sang depuis leur puberté. Cette froideur humide chez les femmes attire à elle en compensation, lors des rapports sexuels, la chaleur du corps masculin et même son "embonpoint", expliquant ainsi le tableau clinique de décharnement, cachexie, émaciation, diarrhées... L'observation est toujours précise et la logique des articulations, bien que fausse, est impeccablement rationnelle dans l'argumentaire, à partir de prémisses qui sont autant d'actes de foi, et dans la syntaxe des représentations, comme vous pouvez le constater.

La "sympathie", c'est-à-dire ce courant de forces qui s'attirent ou se repoussent, existe aussi au sein du même registre et notamment entre les corps. On postule ainsi que le simple contact direct, voire interposé (un verre, un couvert...) peut, sans principe autre de contamination, déclencher le mal. Ce qui explique cette sorte de vide sanitaire qui était observé autour de ceux que l'on suspectait d'être séropositif: on ne leur serre plus la main, on ne s'assied plus auprès d'eux ni à leur place, on n'utilise pas les mêmes linges, on ne partage plus la nourriture. De même que les

mots suffisaient à induire la méfiance à l'égard des autres, le simple doute ou la suspicion, sans contact avec les humeurs incriminées, impliquait la mise à distance, dans la crainte de cette attirance mortifère des humeurs opposées.

De ces constantes et besoins universels, sur lesquels s'est greffée la pensée philosophique archaïque de la "sympathie", naissent, lorsque surgissent des crises incompréhensibles, qui frappent tout un chacun apparemment à l'aveugle, des séries de comportements invariants. Il faut entendre par "invariants" non pas des réponses invariables, mais des questionnements nécessaires. D'où le mal provient-il ? La pensée archaïque est logique: tout événement a une cause, qu'il faut discerner et cerner au plus près afin de la bloquer si possible (ou prendre la fuite si on ne le peut pas). En présence d'événements maléfiques, la réponse, rencontrée dans toutes les sociétés, est circonscrite à trois possibilités, énumérées dans leur ordre d'importance : l'agression malveillante, volontaire ou non, d'autrui ; la responsabilité d'une faute sanctionnée par la divinité, responsabilité qui entraîne le sentiment de culpabilité, encouragé notamment par les églises chrétiennes, qui prennent ainsi le relais de cette interprétation archaïque; enfin, mais c'est là la réponse la moins fréquemment observée, une défaillance individuelle de certaines composantes de la personne, une fragilité, une faiblesse. Naturellement, les trois systèmes d'explication peuvent être plus ou moins combinés: c'est en raison d'une faiblesse que certains comportements sont sanctionnés facilitant l'agression d'autrui. On reconnaît là le modèle de l'imputation en sorcellerie. Des enchevêtrements de la sorte ont été remarquablement décrits par Paul Farmer dans l'analyse qu'il fit des débuts du sida en Haïti. [Farmer, 2006]

De loin domine l'imputation à la malveillance d'autrui. Viendront donc dans la foulée trois autres exigences: en premier, l'identification claire et précise des "coupables" de la diffusion du mal, personnes collectives ou individuelles, identification faite s'il le fallait par des moyens coercitifs, comme l'obligation de dépistage systématique pour toute la population. En deuxième, la conviction que la seule protection valable réside dans la contrainte par corps, pour se protéger définitivement des "coupables" identifiés : même si leur mort n'était pas revendiquée comme solution en Occident, l'emprisonnement était une revendication à l'ordre du jour dans les premières décennies du sida et continue de l'être dans quelques pays (Russie, Chine...) et certains cas et, au minimum, était exigés l'éloignement systématique, la mise à l'écart, l'ostracisme, même pour les enfants séropositifs à l'école. Troisièmement, un anathème était porté sur la porte d'entrée du mal, qui était prioritairement le sexe. Quant au sang, c'était dans les débuts la grande peur hospitalière devant les accidents exposant au sang, les dossiers de séropositifs étaient marqués par une pastille rouge et on ne savait trop que faire avec les appareillages d'examen qui n'étaient pas à usage unique... On marquait une certaine bienveillance à l'égard des contaminés par transfusion et d'ailleurs eux seuls, dont les hémophiles, furent indemnisés lors de l'affaire du sang contaminé. Cette compassion était absolument refusée aux héroïnomanes et autres usagers de drogues.

Dans les années 1985-1995, l'imputation était encore confinée à des groupes à risques : c'étaient les 4 « H » pour Héroïnomanes, Homosexuels, Haïtiens et Hémophiles. On désignait donc deux portes d'entrée scandaleuses, contraires à l'ordre et à la norme : le "sexe" et la drogue, mais aussi cette simple couleur de peau, qui renvoyait en fait à une vision fantasmée occidentale sur une origine africaine du mal, où le voisinage ou le simple contact suffisaient presque à l'apparition de la maladie. Rappelons que cette vision fantasmée existe dans l'autre sens, et que ces deux visions fantasmées antagonistes trouvent leur source dans des comportements sexuels postulés de zoophilie dont les autres, les Occidentaux pour les Africains, les Africains pour les Occidentaux, seraient plus ou moins coutumiers.

Comme on peut le voir à travers ce montage succinct, tous les éléments qui ont servi à la constitution de ce guide d'interprétation du mal que sont les systèmes de représentations, sont présents et diversement agencés dans la manière dont l'opinion publique reçoit et traite cette grande émotion née de l'apparition du sida: elle le fait par des actions de protection de soi et de ses proches en passant par l'élimination de tous ceux qui sont suspectés de porter atteinte à cette protection et à l'équilibre intime des corps et du groupe social.

Pour qu'on mesure bien la force et le caractère implacable du déroulement de ces représentations archaïques, je m'attarderai un instant sur un exemple africain particulièrement significatif. On sait désormais qu'un certain usage est pratiqué (c'est une action au sens défini plus haut) pour guérir les hommes du sida dans presque tous les pays africains: il leur faut avoir des rapports avec une enfant impubère et vierge, de préférence une fillette. Cette pratique suscite évidemment répulsion et horreur. A quoi tient-elle et sur quel fonds d'imaginaire se greffe-t-elle ? J'ai dit plus haut que le sida est pensé en Afrique comme une maladie froide qui vient des femmes adultes, lesquelles attirent à elles la chaleur, la force, la chair même des hommes. Il convient donc de retourner la maladie à l'envoyeur, c'est-à-dire à la féminité. Mais non pas dans son temps de froideur, ce qui ne ferait qu'aggraver les choses, mais dans son temps d'extrême chaleur avant la puberté. Selon la logique des associations entre contraires, le malade attire à lui la chaleur bénéfique de l'enfant et sa vitalité qui lui sauveront la vie. La virginité est en plus nécessaire car seul le premier utilisateur, si je puis dire, en tire bénéfice, pas les suivants, d'où la recherche de partenaires de plus en plus jeunes, et l'explication facile de l'échec de cette thérapeutique: un autre était passé avant.

On le conçoit, ce sont de grandes puissances idéelles en mouvement.

A travers ses enquêtes et ses avis, le Conseil national du sida a donc, dès ses débuts, intégré l'étude des représentations et leur traduction en actions répondant à cette grande émotion populaire qu'a été l'apparition du sida. Je pense qu'on peut analyser une bonne partie de ses avis à cette aune. De plus, il intégra très vite l'idée que seule une politique d'éducation et de pédagogie pouvait s'interposer entre ce plateau primal de représentations et les actes et revendications qui en découlaient, ainsi que ce "verrou" que doit constituer l'État en cas d'emportement du système. De façon générale, le Conseil a choisi la politique passant par la conviction des esprits et non par la contrainte des corps, allant ainsi à l'encontre des souhaits manifestes de l'opinion.

Voie difficile. Avons-nous été suivis ?

On peut répondre positivement sur des questions fondamentales par l'État et par le gouvernement. Ainsi, nous avons pu faire retirer, en extrême limite, un projet de loi figurant dans les mesures d'ordre divers de fin d'année pour rendre le dépistage obligatoire et systématique. Je me dois d'ailleurs de saluer ici la compréhension rapide des désavantages extrêmes de cette solution que manifesta le Président François Mitterrand lorsqu'Alain Sobel et moi-même fumes reçus par lui en urgence à cette occasion.

Très concrètement également, notre rapport sur la situation de non-confidentialité et d'absence de secret médical dans les prisons, vint à l'appui d'autres pressions pour le rattachement rapidement effectué de la médecine carcérale au Ministère de la Santé, alors qu'elle dépendait du Ministère de l'Intérieur, selon le vieil adage qui disait que "le corps du prisonnier appartient au souverain". Cette mutation, qui semble purement administrative et minime, a eu dans les faits des conséquences considérables.

De façon plus générale, l'option qui conduit à la conviction du public par la pédagogie bien comprise plutôt qu'à la contrainte, a été celle choisie par tous les gouvernements. Il est bien évident que ce choix a été facilité par l'apparition sur le marché des trithérapies qui ont fait que cette maladie n'est plus mortelle à coup sûr et s'est banalisée en s'intégrant dans le cadre des maladies chroniques au long cours. Mais gouvernement comme Conseil ont tenu bon dans une période où elles n'existaient pas et où la lutte pour accéder aux médicaments était de règle. On se souvient peut-être de l'émoi suscité par une offre impudente et scandaleuse, faite par un laboratoire américain à la France, de lui fournir de quoi traiter avec une nouvelle molécule une centaine de malades. Mais lesquels ? On nous demanda de préciser des critères de choix. Devant le caractère éhonté de l'offre, nous avons répondu par une proposition apparemment dérisoire, mais logique et la seule équitable, de tirage au sort afin d'éviter le pur clientélisme. Ce fut très mal reçu par une partie des malades. En fait, cette dérision, devant l'infamie de la proposition, eut un effet positif puisque des offres beaucoup plus conséquentes furent faites au Ministère de la Santé. Et il ne s'agissait encore que de molécules à l'essai et non d'une thérapie dont l'efficacité aurait été reconnue ! Si la grande peur a été jugulée, ce n'est donc pas nécessairement à cause de notre action mais nous y avons contribué. On m'a fait état, par exemple, du soutien ou du soulagement moral que des avis du Conseil soulignant le fait qu'il n'y avait pas de différence à établir entre les victimes du VIH et que ceux qui étaient infectés par contact homosexuel avaient même qualité que les autres, ont beaucoup fait pour la déculpabilisation et le rapprochement en actes (recevoir des amis, faire vaisselle et linge communs...). De même que l'on peut mettre aussi partiellement au crédit de notre action, le lent passage de l'idée de contagion à celle de contamination.

Et encore ?

A côté de cette volonté de fonds de comprendre le sens des revendications et des actions par lesquelles s'exprimait l'émotion populaire, il y avait aussi l'attention nouvelle que, suivant les appels de Daniel Defert alors membre du Conseil, l'on se mit à porter au malade comme transformateur social. Ces deux lignes d'exigence qui se rencontrent et s'entrecroisent ont conduit à une situation radicalement nouvelle, qui correspond à cette "démocratie sanitaire", expression utilisée aujourd'hui qui m'a été révélée par le Président Alain Sobel, deuxième président du Conseil. Le patient est désormais pris en considération, dans un dialogue partenaire avec le praticien et les autorités médicales, dialogue qui commence dès l'énonciation du diagnostic de séropositivité. Désormais partie prenante, il a connaissance de son dossier, discute en connaisseur de son traitement, peut faire état de ses inquiétudes et troubles en fonction de son système de représentations et d'interprétation, obtient des réponses aux questions qu'il se pose et en fait naître dans l'esprit. De ceux qui l'écoutent C'est un immense acquis où nous avons pris largement notre part.

Dans ce monde de 1989 qui bruissait de ragots et était tétanisé par la peur, l'objectif gouvernemental était de comprendre, calmer, rassurer, faire face, sans trop savoir comment s'y prendre au début avec ce nouvel instrument de réflexion dont il s'était doté : j'ai dit plus haut combien nous manquions de saisines officielles intéressantes dans les débuts. En nous autosaisissant et en travaillant de façon analytique comme nous l'avons fait, nous avons obéi à la nécessité moins de plaquer des solutions toutes faites allant dans le sens des revendications de l'opinion publique ou de jeter de la poudre aux yeux, que d'essayer de pénétrer au cœur des émotions et des actions populaires en ne nous contentant pas de les nommer en les stigmatisant :

peur, terreur, ostracisme, xénophobie, racisme... Il s'agissait de mieux les comprendre pour mieux agir.

Actuellement, le discours est presque triomphaliste. Une revue titre : "Sida, la pandémie marque le pas", avec l'identification des victoires: on peut stopper la transmission du virus; les traitements précoces sont efficaces ; la santé publique est en première ligne ; des trithérapies de longue durée ont fait du sida une maladie chronique; un vaccin ne serait plus indispensable; l'épidémie est sous contrôle en France, même si la volonté publique fait défaut dans de nombreux pays. A la lecture ordinaire des journaux, que de bonnes nouvelles : des "ciseaux" moléculaires pour une éventuelle thérapie génique, à la trentaine de molécules efficaces combinables à l'infini, à l'autorisation des soins funéraires pour les séropositifs, en passant par les nouveau-nés séropositifs qui sont sans traces du virus quelques mois après traitement. Je ne pense pas cependant qu'il nous faut crier victoire trop vite. De mêmes émotions peuvent renaître, avec de mêmes exigences qu'ici, pour d'autres causes, épidémiques ou autres. En outre, il nous faut convenir d'un fait: que la mort ne soit plus obligatoirement au rendez-vous, que ce mal, devenu chronique, puisse advenir somme toute à tout un chacun, sont des faits qui s'accompagnent d'une sorte d'indifférence (le reflux de l'émotion ?), à tout le moins d'une chute du sentiment ou du devoir de solidarité chez ceux qui l'avaient encore. On entre dans le règne ingénu ou cynique du "moi d'abord" et du "chacun pour soi" qui correspond à l'esprit de notre temps.

C'est à cette aune et à cette dureté comme toile de fonds que le Conseil doit désormais faire face, à mon sens. Il se pourrait en effet que, d'une forme d'émotion due partiellement au fait de ne pas savoir, de ne pas être informé, nous ayons vu l'opinion publique en train de basculer vers des positions d'insensibilité et de fermeture mais qui se considèrent informées, tout en ne détruisant pas fondamentalement la base archaïque des représentations, donc de l'existence de fantasmes en puissance.

J'ai passé au Conseil, je le reconnais, des années exaltantes, entourée de conseillers et de personnels qui étaient tous convaincus de l'importance de la tâche et s'y livraient avec ardeur. Je garde un souvenir très vif des séances et débats, toujours très animés et libres de ton, des réunions préparatoires de travail, des visites et déplacements pour information, du sentiment de cohésion qui se développait peu à peu, d'une forme de joie à travailler ensemble et à partir à la découverte, de nos rapports avec les représentants des associations, toujours très vigilants, et même de nos rapports avec les officines ministérielles et avec nos ministres successifs de tutelle. Qu'ils soient tous remerciés pour cette œuvre commune.

BIBLIOGRAPHIE

Klemperer V, *LTI. Lingua Tertii Imperii*, 1947. Traduction française : *LTI, la langue du Troisième Reich*, 2003.

Sémelin J *et al.*, *Comment devient-on un bourreau ?*, Le Monde, 4 avril 2014.

Guibert H, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Gallimard, 1990.

Farmer P, *Aids and Accusation: Haïti and the Geography of Blame*, 2006.

TABLE RONDE : DROITS DES PERSONNES ET ETHIQUE



Daniel Defert, Danièle Lochak, Michèle Barzach, Alain Sobel, Marc de Montalembert

© Crédit photo : Conseil national du sida

Table ronde animée par Alain SOBEL, ancien Président du CNS, Professeur de médecine

Ont participé à cette table ronde :

- Daniel DEFERT, Sociologue, fondateur de l'association AIDES
- Danièle LOCHAK, Professeure émérite de droit public à l'Université Paris Ouest
- Michèle BARZACH, Présidente d'Unicef France, ancienne Ministre de la Santé

ALAIN SOBEL

Je suis encore sous l'émotion de l'intervention de Françoise Héritier lue par Marc De Montalembert. Nous retrouvons, dans ce texte, sa personnalité, son style et ce qu'elle nous a appris et communiqué dans les premières années du CNS.

Cette première table ronde est consacrée aux droits des personnes dans un contexte d'éthique. Je suis très heureux d'accueillir ici Michèle Barzach, qui était Ministre de la Santé au début de l'épidémie, Danièle Lochak, Professeure émérite de droit administratif à l'Université Paris X et Daniel Defert, Maître de conférences en sociologie et fondateur de l'association AIDES.

Daniel Defert, Danièle Lochak et moi-même avons siégé au CNS de 1989 à 1998, avec Françoise Héritier et Michelle Perrot. Le secrétariat général de la première décennie fut marqué par la présence indispensable de Danièle Le Roux. Les rapporteurs de l'époque étaient Emmanuel Désveaux, François Weil, Catherine Duby-Kouchner et Philippe Artières.

Nous avons abordé des sujets théoriques, souvent avec audace, mais avec un souci constant de pragmatisme pour avancer avec imagination et efficacité dans la lutte contre le sida, lutte tragique à cette époque.

Les droits des personnes ne se situent plus tout à fait dans le même contexte qu'en 1989, l'année du bicentenaire de la révolution française, de l'Opéra Bastille, des manifestations de la place Tian'anmen et de la chute du mur de Berlin. Souvenez-vous : l'année 1989 est aussi celle de la création du « World Wide Web », l'Internet. Bien sûr, les germes universels du totalitarisme, la haine et l'angoisse de l'autre, la discrimination et la stigmatisation n'ont pas changé. En revanche,

le développement de la communication immédiate représente une évolution fondamentale, avec ses avantages et ses inconvénients en termes de libertés publiques et de droits des personnes.

Les habitants de la planète savent tous aujourd'hui que les médicaments antirétroviraux sont efficaces et chacun peut vérifier sa propre position par rapport à leur accessibilité. Il devient difficile de prétendre, comme en 1997 à la Conférence d'Abidjan, que les médicaments sont chers donc rares, que les Africains et les Noirs en général ne sont pas capables de suivre un traitement structuré, et donc que « les Blancs bénéficieront d'antirétroviraux et les Noirs de Bactrim ». Ces mots furent prononcés devant moi par des responsables internationaux de haut vol, fort instruits et apparemment de bonne foi.

Permettez-moi d'évoquer la méthode de travail du CNS, qui fut installé par Claude Évin, alors Ministre des Affaires sociales, au printemps 1989. C'est aussi Claude Évin qui nous sollicita pour un premier dossier : celui de l'assurabilité des personnes atteintes par le VIH. Ce dossier, en apparence anodin ou du moins technique, sera pourtant emblématique de la manière de penser et d'écrire du CNS.

Le contexte est apparemment simple. Les assureurs veulent se couvrir contre les risques présentés par ces malades, dont la pathologie est grave et la vie menacée à court terme. Ils demandent une forte surprime, comme cela existe pour le cancer. Sous la présidence de Françoise Héritier, le CNS abordera le problème différemment d'une simple réflexion d'experts et utilisera deux axes de réflexion, scientifique d'abord, politique ensuite, selon une méthode qui sera conservée par la suite.

Le premier axe consiste à vérifier l'état de la balance bénéfices / risques, tant pour l'assurance que pour les malades. Il apparaît rapidement, grâce aux experts consultés dont Pierre-Yves Geoffard, que les risques sont quasi-nuls pour les assurances. La population concernée est jeune et gravement malade, souvent célibataire voire désocialisée et peut au mieux contracter des emprunts à la consommation pour des volumes dérisoires. La très grande majorité des patients n'emprunte pas. Les assureurs disposent de documents scientifiques et épidémiologiques faux et incomplets, d'origine indéterminée, ce qui étonne les universitaires que nous sommes.

Le deuxième axe est politique et concerne les conséquences possibles d'une discrimination sociale basée sur un test biologique, qui deviendrait donc stigmatisant. Nous estimons que contrairement au cancer, le VIH/sida est transmissible et que toute stratégie politique doit impliquer un versant efficace de prévention. Si la séropositivité ajoute un handicap social à l'espérance de vie raccourcie, la parole publique ne sera plus audible et on ouvrira la porte à la clandestinité et au mensonge, qui sont à l'évidence des pièges grossiers à éviter.

Nous concluons donc notre rapport en recommandant de ne pas faire entrer le test de VIH dans la panoplie de l'assurabilité. Cette position vise à établir la confiance entre les pouvoirs publics, les personnes malades, les personnes prenant des risques de contamination, sans menacer l'équilibre financier des assurances.

Nous ne gagnerons pas la partie, puisqu'au final, le test de dépistage est rendu obligatoire pour tout emprunt excédant un million de francs. Le dossier a néanmoins posé les bases de notre philosophie du droit des personnes en matière de sida. L'association d'une exigence élevée de vérité face aux pouvoirs sociétaux et de défense des personnes atteintes représente une démarche réactive et innovante, originale pour une maladie nouvelle, à conseiller aux pouvoirs publics. Cette dualité éthique et stratégique constituera l'une des caractéristiques de l'histoire du CNS.

J'aborderai à présent le souci de transparence comme argument de confiance et de respect de la personne malade. A l'époque, il est d'usage de flouter la vérité des maladies graves aux personnes atteintes et à leur entourage, même dans les notices nécrologiques. De tels euphémismes ne sont plus de règle avec le sida. Le patient qui arrive en consultation avec son test de dépistage connaît la tragédie qui y est attachée. Quelques mots brefs et terribles suffisent à renverser une vie, à annoncer une mort à court ou moyen terme. Dès les premières phrases, le patient et le médecin, face à face et désormais ensemble, comprennent qu'ils sont liés sur le chemin de fin de vie. La transparence est donc complète, l'exigence de vérité est permanente. Ce nouveau droit acquis par les malades étonne et nécessite de repositionner tout l'équilibre soignant / soigné. On comprend dès lors que le dossier médical devienne enfin ce qu'il aurait toujours dû être, la mémoire du corps, et qu'il appartienne au patient, qui peut le demander à tout moment, ce que la loi de mars 2002 organisera. La consultation d'annonce pour le cancer, désormais si commentée dans sa théâtralité, est directement issue de nos consultations en pathologie du VIH et de leur spontanéité, pleines d'émotion et de dévouement. Il faut pourtant souligner que cette transparence, relation nouvelle, ne convient pas à tous. Il est des cultures, notamment africaines et tziganes, où l'entourage exige de porter le fardeau de la vérité, dont on doit au contraire, protéger le patient à tout prix.

La vérité, le naturel et la spontanéité sont au cœur du lien nouvellement construit entre le patient et son médecin. La personne atteinte se questionne immédiatement sur l'acquisition de ce virus qui va la détruire. La transmission est un fait social parfaitement déterminé, que l'on décrit dans la relation sexuelle à risque, dans l'échange de seringues souillées, dans la maternité, voire même la transfusion avant 1985. Cette connaissance de la transmissibilité est la base même de la lutte contre l'épidémie, chargée d'une haute valeur symbolique et opérationnelle. Le dialogue soignant / soigné contient donc désormais des sujets parfaitement évités auparavant, tels que la sexualité, les pratiques addictives, les trajectoires individuelles de désir et de plaisir, qu'il faut alors exposer.

Comme le dossier de déclaration obligatoire du sida mentionne le risque de chaque patient, j'exige de mon équipe médicale que ce risque soit clarifié. Je me souviens de la révolte de plusieurs de mes collaborateurs : « De quel droit demanderait-on aux patients leurs pratiques sexuelles ? C'est contraire au serment d'Hippocrate et cela ne concerne pas le médecin ! ». Pourtant, si. Le médecin est concerné. Pour conseiller les patients atteints ou non, il doit connaître les pratiques sexuelles, s'intéresser aux questions de ces personnes désemparées ou largement fragilisées. De cette écoute nouvelle, découle toute la réflexion sur la santé sexuelle, qui a mis de nombreuses années avant de prendre sa place dans les objectifs de santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et plus encore, dans la société entière.

L'épidémie de sida transforme les procédures d'information aux personnes atteintes, mais aussi à toute la population. Bien sûr, cela se déroule en même temps que la transformation de l'information grâce à Internet et aux nouvelles technologies.

L'information globale sur la maladie, ses mécanismes, ses traitements, sa prévention, ses conséquences sociales, ne serait-ce que le handicap au regard d'une sexualité moins libre, s'ajoute à la transparence des soins et des dossiers, pour permettre au patient de s'approprier sa maladie, de retrouver du pouvoir sur les contraintes imposées à son corps. Pour cela, l'institution a désormais créé le concept d'éducation thérapeutique, qui débouche éventuellement sur un nouveau statut, celui de « patient expert ». Ce paysage transformé s'inscrit dans un ensemble joliment dénommé la « démocratie sanitaire ».

Dans le cadre de la démocratie sanitaire, l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France et les cinq Comités de coordination de la lutte contre l'infection par le VIH (COREVIH) ont organisé les États généraux du VIH en 2010 autour du droit des personnes.

Des chapitres essentiels du droit des personnes au regard du VIH ont été ouverts et traités depuis 25 ans. Il s'agit avant tout de l'égalité de l'accès aux soins et aux médicaments salvateurs, mise à mal en fonction du sexe, de l'origine géographique et sociale, du pouvoir politique local éventuellement corrompu (d'où les chantages à l'argent, voire à la recherche comme en Haïti à une certaine époque), des circuits de distribution et désormais, de la diffusion des médicaments génériques. Il convient de souligner que la France n'a pas connu de pénurie de médicaments antirétroviraux. Si tel avait été le cas, CNS avait déjà établi une stratégie conforme à l'éthique depuis Aristote : si les remèdes sont en quantité insuffisante pour des patients identiques en termes d'urgence, seul le tirage au sort des bénéficiaires est moralement et juridiquement inattaquable. Cette position n'a pas été appliquée, mais elle aurait dû être considérée avec plus d'intérêt lors d'événements antérieurs, par exemple, l'introduction de la Streptomycine dans le traitement de la méningite tuberculeuse dans les années 50, ou celle de l'hémodialyse à partir de 1966.

Je vous remercie.

Je cède à présent la parole à Danièle Lochak.

DANIELE LOCHAK

Je propose d'examiner la manière dont la problématique des droits de l'Homme a interféré avec le traitement politique et social du sida.

Au moment de sa création, le CNS a été pensé comme une forme de comité d'éthique sur le sida. Nous pouvions en effet craindre à l'époque que l'épidémie n'entraîne des discriminations, la mise à l'écart des personnes contaminées, des atteintes à la liberté individuelle par le biais du dépistage et du fichage, la remise en cause du secret professionnel et du principe de confidentialité, des entraves à la circulation transfrontières, voire l'enfermement des malades. Ces craintes n'étaient pas fantasmatiques : l'enfermement a été décidé dans certains pays pourtant démocratiques et, en France, le Front National avait réclamé le dépistage systématique des populations à risque et la création de « sidatoriums ».

Finalement, ces dérives n'ont pas eu lieu en France. Les pouvoirs publics n'ont jamais cédé sur le refus du dépistage systématique et obligatoire. Toutes les propositions visant à traiter le sida sur le mode répressif ont été finalement repoussées. La déclaration est obligatoire mais reste anonyme et n'a qu'une finalité épidémiologique. La proposition, au moment de la réforme du Code Pénal en 1991, de punir de prison et d'amende la dissémination d'une maladie transmissible épidémique n'a pas été retenue. Il est admis que la séropositivité ne peut constituer un obstacle à l'embauche, ni une cause de licenciement. Aucun test de dépistage n'est requis de l'étranger qui souhaite entrer en France, même pour s'y établir.

Il est vrai que la défense des principes des droits de l'Homme n'aurait sans doute pas été suffisante pour s'opposer à ces dérives redoutées si elle n'avait coïncidé avec des stratégies de santé publique face à l'épidémie. Un dépistage généralisé n'aurait ainsi eu aucun sens, car outre son coût, un individu séronégatif à l'instant t ne l'est pas forcément à l'instant suivant, qu'il existait à l'époque une fenêtre longue de séronégativité, et aucun traitement n'était disponible. Cette dernière raison a également rapidement conduit à écarter l'idée de transposer au sida le modèle existant pour d'autres IST qui elles, étaient traitables. Mais plus encore, nous avons pris conscience de ce que tout système fondé sur la contrainte allait à l'encontre de la stratégie de prévention privilégiée pour lutter contre l'épidémie. Alors que la prévention suppose que chacun soit incité à connaître son statut sérologique, la répression conduit chacun à préférer ignorer son état. La prévention repose sur une relation de confiance entre soignant et patient qui ne peut exister si le patient craint d'être repéré et fiché.

Les dérives n'ont donc pas eu lieu. Parallèlement, le sida a servi de révélateur à certaines discriminations jusque-là invisibles ou cachées. Les droits des malades ont considérablement progressé, pour aboutir à la loi Kouchner et au concept de démocratie sanitaire. Les droits des malades étrangers ont également connu une avancée importante, grâce à l'action des associations, appuyées par le CNS : en 1997, la loi Debré a interdit l'expulsion d'étrangers malades et, en 1998, la loi Chevènement leur a reconnu le droit à un titre de séjour s'ils ne peuvent bénéficier d'un traitement adapté dans leur pays d'origine. S'agissant des homosexuels, il est clair que le sida a joué un rôle important dans leur acceptation sociale et pour la reconnaissance de leurs droits. En revanche, les progrès n'ont pas été aussi nets en ce qui concerne les toxicomanes, peut-être parce qu'ils n'étaient pas soutenus par des associations aussi puissantes que les autres populations concernées.

Reste que ces progrès, même s'ils sont considérables, demeurent fragiles et peuvent se heurter à d'autres considérations. En matière d'assurances, la loi du marché prévaut et la sélection des

risques reste le principe essentiel de fonctionnement du système qui cherche à éviter le phénomène d'anti-sélection. C'est ainsi que, grâce à un important travail de lobbying, les assurances ont réussi, au moment où l'on a introduit dans le code pénal- l'interdiction des discriminations fondées sur l'état de santé, réforme à laquelle l'épidémie de sida n'était évidemment pas étrangère, à faire inscrire dans le code une exception pour les contrats d'assurance... Suite à une première saisine du CNS sur les assurances, qu'Alain Sobel a évoquée, un dispositif spécifique a été mis en place pour permettre aux personnes ayant un problème de santé d'être assurées, dispositif qui a été pérennisé par la loi de 2002 sur le droit des malades. Cette avancée apparente marque à mon sens un échec de la solidarité : les personnes malades sont mises à l'écart des dispositifs de droit commun, engendrant une double discrimination, entre malades et bien portants d'une part et entre riches et pauvres d'autre part. Le véritable progrès aurait été de mutualiser intégralement les risques, à l'échelle de l'ensemble de la population.

S'agissant enfin des malades étrangers, le dispositif mis en place en 1998 en faveur du droit au séjour des étrangers malades a été progressivement remis en cause, dans le cadre de la lutte contre « l'immigration subie ». Le nombre de cartes de séjour délivrées sur le fondement d'une affection grave a diminué, sous l'effet des pratiques des préfectures, du chantage opéré sur les médecins en charge de rendre un avis sur les cas en question et finalement de la loi Besson de 2011 qui conditionne la délivrance du titre de séjour à l'absence de traitement approprié dans le pays d'origine, et non plus à l'impossibilité pour la personne malade d'en bénéficier, évacuant ainsi la question de sa situation sociale et économique. L'exception qui existait encore pour le cas du sida en 2011 est en train de disparaître. Cette situation soulève une interrogation éthique quant à l'état de la solidarité vis-à-vis des malades du sida et plus largement des malades en général.

DANIEL DEFERT

Je remercie le Président Patrick Yeni de nous donner, à l'occasion des 25 ans du CNS, la possibilité d'une réflexion sur son histoire, son fonctionnement et ses apports.

Venant du monde associatif, j'aurais préféré, à la création du CNS, que son premier président soit un médecin maîtrisant parfaitement la thématique et qu'il soit entouré par la société civile. En effet, celle-ci devait à l'époque s'initier au problème et n'était pas encore la meilleure interprète des enjeux qui se posaient.

Comme l'a rappelé Françoise Héritier, la création du CNS s'inscrit dans un contexte d'installation d'une exceptionnalité du sida en France. Le dispositif d'ensemble, déployé grâce au programme établi par le Professeur Got et par le Ministre Évin, comprenait ainsi l'ANRS pour les essais cliniques, l'AFLS pour la prévention et le CNS pour la réflexion. Le contexte international avait lui aussi évolué. En 1987, à la Conférence de Washington, l'OMS, par la voix de Jonathan Mann, indiquait que la santé publique et les droits de l'Homme ne seraient jamais mieux protégés qu'en menant les deux combats de front. Cette position a été suivie dans la plupart des pays industrialisés. Dans ce contexte, l'apport spécifique du CNS est difficilement identifiable, d'autant qu'il était consultatif et que le gouvernement recourut à d'autres instances : Académie de médecine, Comité d'éthique...

Il existe cependant un aspect sur lequel, à mon sens, le rôle du CNS a été considérable, celui de la confidentialité en prison, grâce à l'avis rendu le 12 janvier 1993 sur les situations médicales sans absolue confidentialité dans l'univers carcéral. La problématique était majeure, puisqu'en 1991, une enquête recensait 2 283 personnes séropositives connues sur les 52 220 personnes incarcérées, soit 4,3% de la population carcérale.

Le 27 septembre 1990, le CNS s'est saisi de la question, portant à l'origine sur la confidentialité dans la médecine militaire, hospitalière, carcérale et du travail. L'étude, qui s'est finalement concentrée sur la médecine carcérale, s'est appuyée sur un travail d'enquête mené par des groupes internes au CNS dans quatre établissements d'internement. Le constat fut saisissant. Le dépistage était parfois imposé et le résultat n'était pas systématiquement communiqué au détenu, mais inscrit sur son dossier circulant en justice. Par ailleurs, en l'absence d'armoires fermées à clé pour des raisons de sécurité, les dossiers médicaux étaient parfaitement consultables par les personnels et certains détenus employés dans le secrétariat infirmier ou officiant comme aides-soignants. Des détenus séropositifs étaient exclus de certaines tâches rémunérées, telles que la distribution des repas. La stérilisation des instruments d'injection était impossible et aucun préservatif n'était distribué, l'administration niant l'existence d'activité sexuelle en prison.

L'avis rendu par le CNS entraîna une transformation essentielle. La médecine pénitentiaire fut rattachée au Ministère de la Santé et les détenus nécessitant des soins importants en hôpital furent progressivement extraits des prisons. La loi du 18 janvier 1994 réforma considérablement la santé en milieu carcéral. Elle stipule que « le service public hospitalier assure, dans des conditions fixées par voie réglementaire, les examens de diagnostic et les soins dispensés aux détenus en milieu pénitentiaire et, si nécessaire, en milieu hospitalier ». Des unités de consultation et de soins ambulatoires (UCSA) furent par la suite créées, permettant aux détenus d'être soignés en prison tout en conservant un dossier de soins en ville, garantissant ainsi la continuité des soins à leur sortie de prison. Aujourd'hui, environ 180 établissements pénitentiaires disposent d'une UCSA.

La transformation considérable de la situation des malades en milieu carcéral constitue l'un des apports majeurs du CNS. Je suis heureux de constater que le CNS a suivi cette problématique dans le temps, avec les avis de juillet 1996, de novembre 1998 et d'août 2004. Aujourd'hui encore, une commission associant divers organismes tels que l'INSERM et Médecins du Monde continue de suivre la situation médicale en prison, laquelle reste préoccupante au dire de tous les intervenants – l'accès aux préservatifs reste difficile, la substitution pas assurée partout – il n'y a pas une politique homogène dans les prisons.

MICHELE BARZACH

Avant toute chose, je tiens à souligner le rôle essentiel qu'a joué Françoise Héritier dans la réflexion que nous avons pu porter sur le sida. Elle a anticipé et permis d'accompagner la révolution sanitaire et sociétale qu'a constitué cette maladie et a largement contribué aux innovations sociales qui en ont découlé.

Mon propos portera sur la longue progression qui fut nécessaire pour résoudre des questions éthiques posées avec insistance. Certaines questions, de mon point de vue, n'ont pas encore été résolues.

J'évoquerai tout d'abord la grande solitude dans laquelle je me suis trouvée à mon arrivée au Ministère, en découvrant le début du sida. Le test de dépistage n'existait alors que depuis quelques mois. Il a fallu construire une politique globale à l'égard du sida, qui couvrait de grandes difficultés et des sujets très variés. J'étais, à l'époque, la seule femme à siéger au Conseil des Ministres, et fus chargée de réfléchir et de prendre des mesures d'urgence pour faire face à cette pandémie dont nous savions peu de choses. Je remercie ici les personnes qui m'ont accompagnée dans cette démarche.

A l'époque, nous avions déjà le sentiment d'une stigmatisation qui précédait l'épidémie elle-même. Françoise Héritier a très bien décrit ce qui, à mon sens, explique le séisme qu'a représenté le sida à ses débuts. En effet, les liquides vecteurs du sida (le sang, le sperme, le lait), à l'origine de la vie, se trouvaient tout d'un coup à l'origine de la mort, qui à l'époque était systématique. De cette symbolique archaïque et très profondément ancrée a découlé l'histoire de la maladie et de ses perceptions dans les sociétés.

La discrimination et la stigmatisation étaient extrêmement importantes, à l'égard des étrangers et des homosexuels. Je rappelle d'ailleurs que si la situation des homosexuels en France a beaucoup évolué, l'homosexualité reste pénalisée dans de nombreux pays. Vous avez évoqué la demande de dépistage obligatoire, en particulier aux frontières. A l'époque, le Front National disposait d'un groupe à l'Assemblée Nationale, qui a contribué à activer la projection du risque et la stigmatisation.

Très vite, nous avons perçu trois urgences. La première concernait le préservatif, dont la publicité était à l'époque interdite en vertu de la loi de 1901 relative à la contraception et à l'avortement. La levée de cette interdiction a été extrêmement difficile. Je rappellerai d'ailleurs le mouvement d'interdiction du préservatif par l'Eglise dans le monde, qui a préféré prôner l'abstinence dans des pays dans lesquels c'était difficilement concevable. Il s'agit selon moi d'une véritable question d'éthique, au vu des millions de personnes contaminées, qui auraient pu ne pas l'être si un autre choix avait été fait. On retrouve aujourd'hui encore, dans le programme américain PEPFAR, la préférence de l'abstinence au préservatif. La seconde urgence portait sur l'approche des toxicomanes, dont il a fallu faire entendre qu'ils étaient avant tout des malades et non des délinquants. Il a été particulièrement compliqué de faire accepter la libéralisation de la mise à disposition de seringues, de manière anonyme et gratuite. Enfin, la troisième urgence concernait la mise en place des dépistages anonymes et gratuits, qui a aussi nécessité des réformes législatives. En France, l'État a accompagné ces évolutions.

Je souhaite à présent soulever la question des femmes face au sida, une question éminemment éthique, qui fut écartée pendant des années. Ce n'est qu'en 1990 que l'OMS tient sa première table ronde sur le sujet, alors que déjà 7 millions de femmes étaient contaminées dans le monde. Les

femmes étaient des sans-voix, dépourvues de statut. En Afrique Subsaharienne, les femmes reconnues séropositives ont été répudiées, exclues de leurs familles et de leurs villages. Nous avons assisté à l'augmentation de la contamination des femmes dans le monde, poussée par les mariages des très jeunes filles, les mariages forcés et les violences intrafamiliales. Finalement, face au sida, les femmes n'ont été considérées que comme des mères : ce n'est que par l'intermédiaire des consultations prénatales qu'elles bénéficiaient d'un dépistage et d'un accompagnement, pour protéger l'enfant, jamais pour les protéger elles-mêmes. Aujourd'hui, nous comptons 17 millions d'orphelins du sida dans le monde parce que l'on n'a pas su prendre les femmes en considération. Ce n'est que depuis 2010 environ que les femmes sont admises dans les protocoles de traitement et d'accompagnement, à large spectre depuis les nouvelles préconisations de l'OMS.

Je ne m'attarderai pas sur la question éthique des médicaments que vous aurez l'occasion d'aborder aujourd'hui. Je rappellerai simplement l'époque où les pays du Sud abritaient 90% des malades mais disposaient de moins de 10% des traitements.

Le dernier enjeu éthique que je souhaite aborder est devant nous. Il concerne la prise en compte des enfants et des adolescents dans la lutte contre le sida. Dans l'histoire du sida, les enfants ont été pris en considération très tardivement, car il n'existait pas de traitement pédiatrique de la maladie. S'agissant des adolescents, nous sommes face aux mêmes questions éthiques que celles qui furent soulevées au début du sida en matière de sexualité ou d'addictions, sans avoir aujourd'hui organisé les moyens d'y répondre. Je souhaite souligner la situation particulière des adolescentes face au sida. En Afrique Subsaharienne, le taux de contamination, de 6% pour les garçons, s'élève à 13% pour les filles. Celles-ci sont nettement plus exposées, souffrent d'un moindre accès à l'information et à la prévention et sont victimes de violences de diverses natures. Cet environnement complexifie considérablement leur prise en charge et appelle des réponses adaptées à leurs vulnérabilités spécifiques. J'espère que notre expérience permettra à nos réflexions d'aboutir plus rapidement à des actions efficaces que cela n'a été le cas au début du sida pour les autres populations exposées.

ÉCHANGE AVEC LA SALLE

Alain GIAMINI, Chercheur à l'INSERM

Je souhaite faire référence aux populations transsexuelles et transgenres, restées invisibles dans les interventions de cette matinée et dans le bilan publié récemment par le CNS sur le programme de lutte contre le sida. Ces populations condensent toutes les difficultés exposées aujourd'hui, la migration, le travail du sexe et la stigmatisation. Il est en outre impossible de les « classer » dans les populations évoquées, hommes ou femmes, homosexuels ou hétérosexuels.

Marc DE MONTALEMBERT

Vos propos sont exacts, nous ne pouvons qu'en prendre acte.

Dominique BLANC, militante de la lutte contre le sida et médecin en milieu pénitentiaire

Vous avez évoqué en début de séance une réflexion sur l'élargissement des missions du CNS, en particulier s'agissant des hépatites virales. A mon sens, même si l'on a évoqué le sida comme révélateur social, nous avons échoué à faire bénéficier aux autres pathologies chroniques des avancées majeures qu'il a permises.

C'est particulièrement le cas en prison, où les détenus ont très difficilement accès aux préservatifs et n'ont pas accès aux seringues. Les TROD (tests rapides d'orientation diagnostique) sont disponibles pour le VIH mais ne le sont pas pour le virus de l'hépatite C (VHC) sans qu'aucune raison technique ne puisse l'expliquer. En termes de traitement du VHC, nous assistons à des avancées scientifiques majeures, assorties d'une cupidité terrible des laboratoires qui en empêche l'accès à tous.

Marie SUZAN-MONTI, militante de l'association AIDES et membre du CNS

Les prisons françaises sont peuplées d'usagers de drogues qui n'ont rien à y faire. La persistance de la loi de 1970 constitue un obstacle majeur à leur prise en charge.

Comme Madame Lochak l'indiquait, rien n'est jamais acquis. Ainsi, la loi pénalisant la prostitution fragilise les personnes qui se prostituent, les expose aux risques et les éloigne de la prévention. Je souhaite connaître vos réflexions sur ces points de vigilance, en particulier, sur le risque de reculer quant aux progrès si durement accomplis.

Danièle LOCHAK

Je partage tout à fait vos propos, qui illustrent le fait qu'il convient de rester vigilant face aux régressions possibles. Si nous avons échappé aux mesures répressives concernant spécifiquement le sida, la répression dans d'autres champs (prostitution, immigration, usage de drogues) entrave indirectement les droits des personnes malades.

Daniel DEFERT

En France, la question des seringues n'est effectivement toujours pas réglée en milieu carcéral.

Marc DE MONTALEMBERT

La Commission nationale consultative des droits de l'Homme a produit une série de rapports et d'avis sur la situation des personnes dans les lieux de détention. Malheureusement, ces travaux n'ont, à ce jour, pas encore été suivis de manière effective.

Alain SOBEL

Le rattachement en 1994 de la médecine pénitentiaire au Ministère de la Santé a représenté une avancée considérable. Depuis quelques années dans plusieurs régions, l'accessibilité au traitement antirétroviral en prison est nettement améliorée, de même que l'environnement du dossier médical des détenus, informatisé et géré hors de la prison.

De nombreux progrès restent à accomplir, en particulier s'agissant de l'accessibilité à des parcours de prévention de l'héroïnomanie et au traitement de l'hépatite C.

Michèle BARZACH

Le principal obstacle reste la perception du toxicomane comme délinquant plus que comme malade, alors même que la tutelle de la médecine pénitentiaire est aujourd'hui le Ministère de la Santé. Il faut mener un combat pour faire évoluer cette représentation.

Alain SOBEL

Vous étiez Ministre en décembre 1986, quand le Directeur général de la Santé de l'époque, Jean-François Girard, m'a contacté pour créer la première commission de réflexion sur la dimension sanitaire de la toxicomanie.

Michèle BARZACH

J'ai failli être débarquée du gouvernement, le jour où, en conférence de presse avec le Garde des Sceaux, j'ai tenu le même discours qu'aujourd'hui sur les problèmes sanitaires des toxicomanes. Je suis désespérée de constater que les représentations sont restées inchangées. Nous observons ce même blocage dans les organisations internationales, qui ferment la porte à la libéralisation de la mise à disposition des seringues.

Jeremy CHEONG CHI MO, Médecins du Monde

Fils d'un immigré séropositif, j'ai hérité de ses stigmates d'immigré, mais aussi de séropositif. La transmission des stigmates et la dimension sociale de la maladie, en particulier le combat à mener pour que le sida ne soit plus un tabou, me semblent être des questions peu abordées.

Michèle BARZACH

La reproduction de la stigmatisation constitue un mécanisme classique, qui dépasse le champ du sida et laisse des cicatrices. Avec le sida, les cicatrices ont été plus grandes encore, tant la stigmatisation et la discrimination ont été importantes. Le phénomène a été amplifié par l'exclusion des femmes et donc des familles. Les discours, la prévention et l'information ont été segmentés. Nous n'avons pas encore totalement réglé cette question. Elle se pose à nouveau, avec les enfants et les adolescents. Nous avons changé de paradigme en ouvrant la parole et l'exercice des droits aux femmes, nous devons en faire de même pour les enfants et les adolescents. De cette manière, nous pourrions éviter la reproduction permanente de la situation que vous évoquez.

Marc DE MONTALEMBERT

Je propose de clore cette table ronde. Merci pour les questions essentielles que vous avez soulevées.

TABLE RONDE : SAVOIR ET POLITIQUE



Henri Bergeron, Gaëlle Krikorian, Claude Évin, Willy Rozenbaum, Marc de Montalembert

© Crédit photo : Conseil national du sida

Table ronde animée par Willy ROZENBAUM, ancien Président du CNS, Professeur de médecine

Ont participé à cette table ronde :

- Henri BERGERON, Sociologue, Coordinateur scientifique de la Chaire Santé de Science-Po
- Gaëlle KRIKORIAN, Sociologue, IRIS/EHESS, ancienne responsable de la commission Nord-Sud d'Act up-Paris
- Claude ÉVIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, ancien Ministre de la Santé

WILLY ROZENBAUM

Bonjour à tous,

À la différence de Daniel Defert, je considère qu'il était utile qu'un non-médecin préside le CNS à ses débuts, tant il était important de montrer que le sida dépassait largement la problématique médicale. La contribution de Françoise Héritier a été considérable en termes de réflexion sociétale, à une époque où celle-ci était nécessaire.

En tant que travailleur de la santé, toute ma légitimité provient du travail de terrain, que je mène depuis maintenant 33 ans. J'ai été confronté au sida, qui m'a pris beaucoup, mais m'a également beaucoup apporté, en termes de connaissances et de réflexion sur la nature des hommes et de la société. J'ai eu l'honneur de présider le CNS pendant huit années passionnantes. J'en ai tiré quelques règles générales, que je souhaite partager avec vous en introduction de cette table ronde.

Nous avons évoqué l'indépendance du CNS, propriété essentielle. A mon sens, sa force réside aussi dans sa composition, réunissant des compétences variées, des personnalités représentatives de la société désignées par diverses institutions, des spécialistes du sida, des sociologues, des anthropologues, des historiens et surtout, des représentants du monde associatif. En outre, le Conseil a la possibilité d'auditionner des experts, qui permettent d'enrichir considérablement ses réflexions. La diversité des sensibilités qui s'expriment en son sein constitue une qualité essentielle et la complémentarité des éclairages crée un lien fort entre ses membres. Les

membres du CNS sont d'abord des bénévoles et leur assiduité est étonnante compte tenu des responsabilités qu'ils exercent par ailleurs.

Le CNS revêt un pouvoir de conviction et d'influence. Lors de cette table ronde, nous tâcherons d'analyser la manière dont l'accumulation des connaissances dans le domaine du sida, à la fois médicales mais également en sciences sociales, peut influencer ou non les décisions politiques.

J'illustrerai cette problématique par une anecdote. En 1985, j'étais membre d'un groupe de travail au Ministère qui fut chargé de s'interroger sur l'opportunité de communiquer leurs résultats de dépistage aux personnes qui donnaient leur sang. Je fus l'un des seuls à estimer qu'il était prématuré de mettre à disposition ce test dans les centres de don du sang, tant qu'il n'était pas possible de réaliser gratuitement dans d'autres lieux. En effet, le test de dépistage n'était pas disponible en ville et il n'existait pas d'autre dispositif que celui du don de sang pour se faire dépister. Ainsi, les personnes les plus concernées risquaient de donner leur sang dans le but de connaître leur statut. A l'époque, les tests n'étaient pas aussi fiables qu'aujourd'hui, produisant de nombreux faux négatifs et faux positifs. L'augmentation du nombre de personnes infectées par le VIH parmi les donneurs aurait augmenté le nombre de faux négatifs. Lors de mes consultations, je constatais par ailleurs que la combinaison des tests d'antigènes et d'anticorps HBs, de transaminases et de la syphilis aurait permis de dépister 98% des cas de séropositivité au VIH ; à l'époque seuls l'antigène Hbs et la syphilis étaient systématiquement recherchés. Cette mesure à elle seule aurait permis d'éviter ainsi aux personnes de donner leur sang pour connaître leur statut en écartant 98% des porteurs du VIH, et auraient aussi permis d'améliorer les risques de transmission des hépatites, principalement l'hépatite C. Nous avons donc proposé la création de centres de dépistage indépendants du don de sang de manière concomitante. Ce n'est qu'en 1988, grâce à Michèle Barzach, que les centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG) ont été créés. Alors qu'aujourd'hui, nous savons qu'ils ne sont plus adaptés à la situation actuelle il est très difficile de les transformer. Le CNS a rendu, il y a cinq ans, un Avis préconisant leur évolution.

Permettez-moi à présent d'évoquer les enseignements que j'ai tirés de mes huit ans de présidence. En premier lieu, la lutte contre le sida impose de défendre, en toutes circonstances, le droit des personnes concernées par l'épidémie, quelles qu'elles soient. Elles sont en effet parties prenantes de la lutte contre la maladie. Au-delà de l'engagement des personnes, celui des communautés concernées a largement démontré qu'elles représentaient un maillon incontournable des progrès accomplis. Sans les associations, la lutte contre le sida n'existerait pas. Par ailleurs, le savoir apporté par le « patient expert » est bien l'un des savoirs aujourd'hui à notre disposition pour apporter des réponses adaptées.

J'ajouterai que les décisions doivent être prises en fonction de l'accumulation des connaissances et des données établies, souvent dans le cadre de recherches pluridisciplinaires, et en l'absence de tout préjugé. Ces décisions doivent être accompagnées d'une volonté politique ferme, cohérente et soutenue au plus haut niveau de l'État. Enfin, il est clair que la réponse médicale n'est pas suffisante. L'approche doit être multisectorielle, multidisciplinaire, globale, cohérente et si possible, consensuelle, notamment avec les associations.

Pour terminer, je citerai Jonathan Mann, qui indiquait que la distribution d'un vaccin contre le sida à tous ceux qui en ont besoin demanderait certainement plus de temps qu'il n'en aurait fallu pour le mettre au point scientifiquement. Cela illustre bien que la réponse scientifique est nécessaire, mais très loin d'être suffisante

Je cède la parole à Henri Bergeron, qui, à partir du champ de la politique des drogues, interrogera les conditions institutionnelles de la circulation sélective des savoirs politiques.

HENRI BERGERON

Sociologie de l'ignorance : le cas de la politique drogue aux temps du sida

On pense souvent les relations entre savoir et politique comme celles décrivant l'impossibilité ou l'incapacité des savoirs, en particulier scientifiques, à pénétrer en politique et à informer la décision publique.

Pareilles considérations suggèrent, plus souvent qu'elles ne le démontrent, un processus de décision publique, tout entier contraint par des enjeux politiques, tout entier manipulé par des intérêts marchands, tout entier possédé par des forces culturelles qui inclinent sans résistance des esprits serviles.

Il paraît nécessaire d'aller au-delà de ces généralités pour comprendre les complexes relations entre savoir et politique.

Pour éclaircir ces liens, on peut s'intéresser à ensemble de travaux publiés récemment qui s'intéresse non pas aux phénomènes de production des savoirs, mais aux processus qui freinent ou empêchent leur émergence.

L'analyse de ces processus et mécanismes, à la fois cognitifs et politiques, est l'objet privilégié d'un type de recherches qui se qualifient elles-mêmes comme des « sociologies de l'ignorance ».

Ces auteurs ont identifié de nombreuses stratégies institutionnelles de gestion des « savoirs dérangeants » (« *uncomfortable knowledge* ») – le déni, la révocation, la diversion ou le déplacement – ce n'est pas le lieu d'en débattre en détails.

Mais ils font une distinction qui nous intéresse ici entre les théories qui insistent sur les stratégies et les opérations intentionnelles de construction de l'ignorance et celles qui exhibent, au contraire, des mécanismes simples ou des chaînes causales complexes contribuant, en dehors des volontés individuelles ou collectives, à la production de l'ignorance.

Au titre des illustrations significatives du premier tropisme, sont les recherches sur les stratégies – à bien des égards cyniques – de certains industriels (mines de silice, producteurs de plomb ou de plastique, tabac) pour atténuer ou cacher la responsabilité de leurs produits dans des problèmes sanitaires et environnementaux. [Rosner, Markowitz, Deadly, 1991] [Proctor, 2011]

Certains industriels n'ont pas œuvré seulement à minimiser ou à miner la portée des résultats scientifiques qui mettaient en cause leurs produits, mais ils ont aussi financé des recherches sur des questions qui détournaient l'attention vers d'autres problèmes comme, dans le cas du tabac, la qualité de l'air.

Proctor forge la notion d'« agnotologie » pour désigner l'étude des processus de reproduction culturelle et de transmission de l'ignorance. [Proctor, Schiebinger, 2008]

Au-delà du rôle actif des industriels et de professionnels, faisant montre d'une intentionnalité stratégique, d'autres facteurs, moins intentionnels, ont été mis en évidence pour expliquer la difficile émergence de certains problèmes.

Par exemple, Jouzel et Dedieu montrent que les processus d'autorisation de mise sur le marché des pesticides et de leur surveillance ex-post (une fois les produits autorisés), organisés sur la base d'un schème cognitif singulier – les effets néfastes des pesticides « pertinents » sont ceux

qui sont consécutifs à l'exposition de courte durée à de fortes doses – contribuent à rendre invisibles des conséquences plus délétères sur la santé des agriculteurs, celles qui résultent justement de l'exposition à de faibles doses sur de longues périodes.

J'ai également montré que la façon dont a été longtemps structuré le dispositif de soins aux toxicomanes et dont ont été dessinés les instruments de connaissances des profils des toxicomanes, a contribué à générer un savoir partiel et partial qui a composé un obstacle considérable au changement des politiques sanitaires spécialisés

Même si on ne peut se focaliser sur ce seul facteur cognitif pour expliquer le retard français en matière de réduction des risques.

On peut montrer que l'installation de la psychanalyse comme savoir dominant et expertise publique permettant d'explorer la complexité du phénomène toxicomaniaque a contribué :

1. A miner les conditions d'émergence d'autres savoirs, comme le savoir épidémiologique, qui eut pu, pourtant, attirer l'attention sur l'apparition des problèmes (dégradation de la situation sanitaire et sociale de nombreux héroïnomanes et leur exposition aux risques du sida et de l'hépatite C) qui ont motivé l'introduction de stratégie de réduction des risques et des dommages dans nombre d'autres pays européens ;
2. A accoucher d'un dispositif de soin particulièrement sélectif qui n'a retenu dans l'espace clinique que des patients confirmant les présupposés de l'expertise déployée, en ce que ces patients ne présentaient pas, tendanciellement, les caractéristiques sur la base desquelles ont été, dans d'autres pays européens, élaborés les arguments en faveur de la réduction des risques.

J'identifie finalement les processus sociopolitiques par lesquels, dans le temps d'une histoire, un dispositif institutionnel a pu s'enfermer dans une situation de « lock-in » institutionnel, qui l'a rendu, globalement, « aveugle » ou « ignorant » de la transformation des caractéristiques épidémiologiques des toxicomanes au tournant des années 1980.

Comment expliquer le succès des savoirs en politique ?

La question est donc moins d'établir pourquoi le savoir ne pénètre-t-il pas en politique que de saisir quels types de savoir acquiert le statut disputé d'expertise publique et avec quels types de conséquences.

Pour ce faire, il faut adopter un principe de symétrie explicative : on doit tenter d'expliquer, selon les mêmes canons et exigences, les échecs et les succès des savoirs en politique.

Cela revient à identifier, ce qui, au-delà des compétences épistémologiques propres de certains savoirs et des gains cognitifs qu'ils apportent, ce que leur succès doit aussi aux conditions institutionnelles et sociales.

Regardons ainsi les savoirs, notamment de sciences sociales, qui ont sélectivement pénétré en politique et qui ont contribué aux politiques de santé de publiques,

Et essayons de comprendre les raisons de leur succès.

Une rapide revue de littérature sur les savoirs de la santé publique, appartenant, plus ou moins strictement, à l'univers des sciences sociales, qui se sont sélectivement diffusés dans l'espace

politique, montre que ce sont souvent des savoirs individualistes et atomistes, qui visent essentiellement la transformation du comportement d'individus considérés comme autonomes.

Ces travaux analysent ainsi les nouvelles politiques de santé publique en termes de gouvernamentalité.

Les instruments politiques de la santé publique, inspirés par des savoirs particuliers, cherchent, selon nombre d'auteurs, à susciter des processus d'« agentisation », c'est-à-dire d'activation de la réflexivité des individus, en particulier par « l'auto-surveillance », et visent de façon privilégiée la transformation des comportements individuels plutôt que la modification de déterminants plus structurels.

Ces instruments visent la « promotion du travail continu sur soi permettant de produire un individu efficace et adaptable ». [Rabinow, 2010]

Au point que « gouverner, c'est faire que chacun se gouverne au mieux lui-même ». [Fassin, 2004]

Deux exemples.

Premier exemple, concernant le sida

Les politiques de lutte contre le sida ont fortement mobilisé les recherches en sciences sociales. Quels types de recherches ?

En suivant Marcel Calvez, on peut opposer deux grandes approches du risque. [Calvez, 2004]

L'une est centrée sur les individus et regroupe des recherches qui s'intéressent à la rationalité des conduites à risque ainsi que celles qui étudient la perception des risques.

L'autre grande approche est collective et souligne le rôle des groupes et des institutions sociales « dans la prise en compte des risques et dans les réponses qui leur sont apportées ». [Calvez, 2004]

Or, un regard attentif permet de voir que les politiques de prévention ont plus volontiers mobilisé les recherches relevant de la première approche, qui insistent plus volontiers sur une transformation des comportements individuels.

Calvez montre que l'ANRS a sélectionné et financé en priorité des projets s'inscrivant dans une perspective individualiste.

« La connaissance des risques en reste de façon dominante à l'individu seul dans un face à face avec les injonctions de la prévention.

Cet individu, caractérisé par des comportements et des représentations, est situé en dehors des interdépendances sociales et des solidarités collectives qui modèlent ses conduites ». [Calvez, 2004]

Ces recherches, et donc ces politiques, font comme si les « styles de vie » étaient indépendants des forces sociales et économiques qui les contraignent.

Autre exemple : le nudge

Le rôle nouvellement accordé au marketing social dans la formation des instruments de la santé publique.

Bien qu'il ne s'agisse pas, à proprement parler, d'un savoir de sciences sociales et quoique connaissant une diffusion inégale auprès des acteurs du champ de la santé publique, il est au fondement de certains instruments de prévention en santé publique, notamment en Grande-Bretagne et aux États-Unis.

Or la mobilisation de ce savoir de gouvernement des conduites individuelles contribue à la « diffusion d'une conception anthropologique d'ordre marchand des dynamiques « psychologiques » censées animer ces mêmes comportements individuels ».

Les actions de prévention, qui s'inspirent du marketing social, conçoivent en effet leurs cibles comme des consommateurs, et, en conséquence, entendent agir sur les prix, la qualité, le packaging et mobiliser les technologies de l'information et de la communication. [Bergeron *et al.*, 2011]

La figure de l'individu sédimentée dans pareil savoir n'est donc pas celle d'un homo economicus, mu tout entier par le seul calcul rationnel.

Elle dessine plus manifestement les contours d'un individu qu'il faut « convaincre et conquérir, en jouant sur le plaisir, le désir ou l'estime de soi ». [Bergeron *et al.*, 2011]

Le succès plus récent du nudge, en particulier depuis la publication du bestseller de Richard Thaler (économiste) et Cass Sunstein (juriste) s'inscrit dans la continuité de celui du marketing social.

Également, très inspiré des sciences du comportement, et en particulier de l'économie comportementale, le nudge consiste en l'identification des conditions d'environnement de choix (ou : « architecture de choix ») des individus qui sont susceptibles de les mener à l'adoption de comportements à risques ou aux conséquences délétères, dans le cas qui nous intéresse ici, pour leur santé.

Il convient de jouer sur les biais cognitifs qui informent les choix des individus, pour les pousser (« to nudge »), dans un geste qui relève « du paternalisme libéral » [Thaler, Sunstein, 2010], à les faire adopter des comportements identifiés comme favorables à leur santé mais aussi, par effet d'agrégation, à la collectivité dans son ensemble.

Le succès politique du nudge est manifeste : Cass Sunstein a été nommé en 2009 administrateur de l'« Office of Information and Regulatory Affairs » (OIRA) par Barack Obama, David Cameron, au Royaume-Uni, a créé au même moment une Nudge unit, en France, le Conseil d'analyse stratégique.

Quoique réfléchissant à la façon d'agir sur la structure de choix du consommateur, plutôt que sur le niveau d'information, comme le recommandent les économistes, ou sur les attitudes et les croyances des individus, comme le recommandent les psycho-sociologues, les savoirs qui sous-tendent le nudge sont tout aussi atomistes et parient tout autant sur un individu ontologiquement autonome.

Comment expliquer le succès de ces savoirs, finalement ?

Il n'est pas déraisonnable d'avancer que les savoirs qui servent ces politiques connaissent, finalement, le succès qu'ils connaissent, non pas tant par les gains cognitifs nets qu'ils procurent par rapport aux autres savoirs qui leur font concurrence ou qui les « précèdent », que pour leur aptitude à épouser des conditions historiques qui leur sont favorables.

Il est remarquable, en effet, que le coût « public » des politiques inspirés par ces savoirs soit modeste en comparaison de celui de politiques qui s'attaqueraient plus directement aux facteurs sociaux, économiques des inégalités de santé.

Il est ainsi utile, pour comprendre l'orientation principalement individualiste de savoirs et politiques, de les situer dans le cadre d'évolutions historiques qui accouchent d'un État (en particulier providence) qui n'a guère plus les moyens de développer de vastes politiques de réduction des déterminants socio-économiques et environnementaux des états de santé.

Il existe, de manière manifeste, une conjonction historique entre un effritement des politiques de couverture collective du risque maladie et l'insistance politique croissante sur la responsabilité individuelle.

Il convient également de noter la puissance de négociation des industries, dans les cas où elle est un acteur clef comme dans l'obésité par exemple, sous-tendue par la volonté politique de faire de l'emploi l'objectif principal de l'action publique, tant au niveau national qu'au niveau européen.

Le succès de ces savoirs et politiques au tropisme individualiste doivent donc également se lire dans le cadre de rapports de force favorables aux industries, qui, bien organisées, trouvent les conditions institutionnelles propices à l'affirmation de leurs intérêts économiques et savent résister des politiques (notamment de taxation ou d'obligation) plus agressives.

Enfin, les citoyens ne sont, de leur côté, guère organisés en collectifs puissants (c'est-à-dire dotés de ressources importantes et négociables) pour contrer des politiques, qui, compte tenu des deux points précédents, veulent les voir assumer la responsabilité de la réalisation du bien commun.

Finalement, les relations de pouvoir qui unissent/opposent notre triptyque relationnel – État, industrie, citoyen – paraissent s'être stabilisées en un état qui fait du dernier listé le point de convergences des forces institutionnelles : il en est le maillon faible sur laquelle la tension porte tendanciellement.

Le comportement individuel s'affirme donc, dans les politiques de santé publique, comme la variable d'ajustement politique principale.

Et si certaines des sciences de la santé publique peuvent révéler les facteurs sociaux et économiques liés aux comportements à risques (et aux pathologies), les politiques menées en son nom situent, en pratique, le locus de l'action chez l'individu, et souvent au sein même de son esprit.

BIBLIOGRAPHIE

Rosner D, Markowitz G, Deadly D: *Silicosis and the Politics of Occupational Disease in Twentieth-Century America*, Princeton, NJ, Princeton University Press, 1991.

Proctor R-N, *Golden Holocaust. Origins of the Cigarette Catastrophe and the Case for Abolition*, Berkeley-Los Angeles-London, University of California Press, 2011.

Proctor R-N., Schiebinger Londa (dir.), *Agnotology The Making and Unmaking of Ignorance*, Stanford, Stanford University Press, 2008.

Rabinow P, *L'artifice et les Lumières : de la sociobiologie à la biosocialité*, Politix, 2010, vol. 23, n° 90, p. 21-46.

Fassin D, *Plumbism reinvented. Childhood lead Poisoning in France*, American Journal of Public Health, 2004, vol. 94, n° 11, p. 1854-1863.

Calvez M, *La prévention du Sida. Les sciences sociales et la définition des risques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Des sociétés, 2004.

Bergeron H *et al.*, *Un entrepreneur privé de politique publique*, Revue française de science politique 2/ 2011 (Vol. 61), p. 201-229.

Thaler R-H., Sunstein C-S, *Nudge. La méthode douce pour inspirer la bonne décision*, Vuibert, 2010.

Certains éléments de l'intervention d'Henri Bergeron sont publiés dans l'ouvrage :

Bergeron H, Castel P, *Sociologie politique de la santé*, Puf, Quadrige Manuels, 2014.

GAËLLE KRIKORIAN

J'aborderai l'appropriation des savoirs et la politisation de la santé, en me basant sur mon expérience personnelle de militante à Act Up-Paris de 1996 à 2004 et sur les travaux de recherche en sociologie que j'ai menés sur la production de politiques en matière de propriété intellectuelle.

Dans de nombreux pays, au Nord comme au Sud, la lutte contre le sida se distingue d'autres mobilisations contre des pathologies graves, par la relation que les malades ont développée avec la médecine et le savoir scientifique. A partir de la fin des années 80, a émergé ce que certains ont appelé « l'activisme thérapeutique », par lequel des patients mobilisés se mêlaient soudain de la production de la science, de sa circulation auprès des malades et dans la société, et de l'usage qui en était fait dans la décision thérapeutique.

Ainsi, rapidement dans l'histoire de la lutte contre le sida, la question de l'éthique et de la méthodologie des essais cliniques a été soulevée par des séropositifs, comme matière à débat entre eux (les sujets) et les promoteurs de la recherche. D'abord au Nord puis au Sud, ils se sont ainsi immiscés au cœur des processus de production et de diffusion des connaissances médicales et de la science.

Ils ont également entrepris de remettre en question le pouvoir médical et son monopole sur la maîtrise de la connaissance et sur la décision thérapeutique. Ce phénomène, décrit et analysé en France ou aux États-Unis, s'est observé en Afrique du Sud et en Thaïlande, mettant en avant des slogans tels que « Information = pouvoir », « Treatment preparedness », « Knowledge is a weapon ». Les militants de la lutte contre le sida ont, des années durant et aujourd'hui encore, travaillé à l'acquisition par les malades et les séropositifs, d'une terminologie et d'une connaissance médicale, afin d'assurer leur intrusion dans un domaine de connaissances dont ils étaient a priori étrangers. Il s'agit pour eux d'être en mesure de se trouver actifs dans la relation thérapeutique qui les concerne, ce qui a pu paraître nécessaire dans la mesure où la décision thérapeutique était complexifiée par des outils et des options limitées, une action incertaine ou imparfaite des médicaments, des effets secondaires lourds et handicapants et des problèmes de disponibilité de certains produits médicaux.

Lorsque les antirétroviraux ont commencé à être accessibles dans les pays du Sud, un nombre restreint de médecins était formé à leur usage et au fait de tous les aspects de la prise en charge. Dans cette situation, les malades et les associations avaient parfois plus facilement accès à l'information que leurs médecins, par le biais de relations nouées avec des organisations d'autres pays. Au Nord comme au Sud, ces militants ont contribué à réformer la relation entre le malade et le médecin, entre le « profane » et « l'expert ».

Le fait qu'une organisation comme Treatment Action Campaign (TAC) en Afrique du Sud s'oppose au Président Mbeki lorsqu'il remet en question l'efficacité des antirétroviraux atteste à la fois de cette proximité des malades aux sources médicales et de leur forte croyance dans la science, caractéristique commune à de nombreux groupes de patients et de séropositifs mobilisés contre le VIH.

Si cet activisme thérapeutique a rencontré des résistances de la part des professionnels, les transformations qui s'en sont suivies sont indéniables. Lorsqu'il refuse de laisser la décision aux mains des acteurs considérés par la société comme légitimes à la formuler (médecins, chercheurs, industriels, autorités sanitaires), lorsqu'il impose la participation des malades au débat et influe

sur le déroulement de celui-ci dans l'espace public, l'activisme thérapeutique contribue à redéfinir les frontières entre la sphère publique et la sphère scientifique. On assiste autant au désenclavement de la médecine et de la science qu'à une politisation de la maladie et de sa prise en charge. Il s'agit là de la « marque de fabrique » de la lutte contre le sida.

A partir de la fin des années 90, ce qui vaut sur la sphère médicale et la décision politique qui s'y rapporte s'étend à un autre domaine : celui de la propriété intellectuelle et du droit. L'émergence de la question de l'accès aux antirétroviraux dans les pays du Sud confronte en effet la lutte contre le sida à la question de la propriété intellectuelle. Face au monopole des firmes qui prétendent ne pas pouvoir réduire les prix des médicaments et à ce monde globalement peu intéressé par les marchés des malades des pays en développement, l'accès aux médicaments soulève la question du brevet.

La création en 1995 de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) et la signature de l'accord sur les Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) changent la donne à l'égard des brevets dans l'ensemble des pays membres de l'OMC. Les défenseurs de l'accès aux médicaments s'inquiètent alors de l'impact de ces nouvelles règles, imposant des monopoles là où la concurrence entre producteurs génériques pouvait permettre de faire baisser les prix. Dans le même temps, la question des génériques émerge de fait concrètement, avec l'apparition de génériques d'antirétroviraux.

Certains groupes d'activistes de séropositifs et d'associations de lutte contre le sida développent donc, à partir de la fin des années 90, une collaboration sur ce sujet avec des ONG de défense de la santé telles que Health Action International ou Médecins sans frontières et des ONG œuvrant sur la question de la propriété intellectuelle, telles que Consumer Project on Technology à Washington. Les premiers apprendront des seconds les bases des réglementations sur la propriété intellectuelle et de leur impact sur l'accès aux médicaments. Ceci est alors d'autant plus nécessaire que les règles de la propriété intellectuelle qui s'imposent multiplient les entraves potentielles à l'accès aux médicaments dans les pays du Sud, au travers des règles de l'OMC dans un premier temps, mais aussi rapidement par le biais d'accords de libre-échange, qui contiennent systématiquement un chapitre sur la propriété intellectuelle.

A nouveau, les militants de la lutte contre le sida se confrontent à l'appropriation d'un langage et d'un savoir, a priori réservés à des experts. Les connaissances des membres d'associations de lutte contre le sida dans ce domaine sont à l'origine aussi importantes que celles de tout un chacun : extrêmement limitées. Ceci représentera l'une des entraves à leur investissement sur cette question, et une limite à leur habilité à s'exprimer et à se faire entendre sur ces sujets par les décideurs politiques et leurs juristes.

Pourtant, ceux qui se sont montrés capables hier d'acquérir les connaissances nécessaires pour s'imposer dans un dialogue avec les experts médicaux s'aventurent sur ce champ nouveau. Forts de leur expérience, ils savent qu'ils peuvent réussir ce tour de force, d'acquérir et de maîtriser, dans une certaine mesure au moins, un savoir complexe étranger, qui d'emblée leur paraît relativement hermétique. A l'instar d'une majorité de groupes de séropositifs à l'égard de la médecine et de la recherche, les militants de l'accès aux médicaments ne remettent pas en question la légitimité de la dominance du savoir juridique des élites. Ils cherchent au contraire à pénétrer cette sous-culture afin d'exprimer, de l'intérieur, une critique.

Ce choix de franchir la frontière entre espace savant et espace populaire en s'appropriant l'univers intellectuel des élites produit deux effets. Indéniablement, il gratifie d'une certaine légitimité accrue le pouvoir dominant, mais il alimente également un mouvement d'émancipation sociale. L'appropriation successive par les malades du sida du savoir thérapeutique puis du savoir juridique renvoie à un processus d'émancipation, initié dans un champ, qui se poursuivra dans un autre. Ces mouvements déploient une stratégie de repositionnement sur le terrain de lutte dans lequel ils se sont engagés, qui passe par une redéfinition de leur critique en fonction des caractéristiques du pouvoir et de l'opposition qu'ils affrontent.

Les accords de libre-échange comportent un chapitre sur la propriété intellectuelle, qui tend à accroître le niveau de protection par les brevets, et vont dresser de nouvelles entraves à l'accès aux médicaments. La négociation de ce type d'accords, qui se développe beaucoup au début des années 2000, constitue un terrain étranger aux militants de la lutte contre le sida. Néanmoins, à partir des connaissances qu'ils ont développées sur les règles de l'OMC, ils produiront une analyse critique des dispositions précises contenues dans ces accords. La force de leur intervention ne réside pas uniquement dans le fait de porter un discours de respect des droits fondamentaux des personnes ou de dénonciation des politiques promues par les États-Unis ou l'Europe, mais aussi dans leur capacité à articuler un discours complexe et renseigné sur le contenu très précis des dispositions juridiques des accords de libre-échange.

Les activistes réalisent néanmoins que la capacité à formuler une critique de la matière juridique n'est pas suffisante. Dans le contexte de lutte contre les accords de libre-échange, les militants ont conscience de la nécessité de traduire, pour un public plus large, ce que les textes juridiques signifient. A nouveau, comme ils l'avaient fait pour l'information thérapeutique, ils entreprennent une démarche pédagogique, tout d'abord à l'égard de leurs réseaux. À côté des bulletins d'information thérapeutique destinés aux patients, un nouveau type de production écrite se développe. À partir de 2001, Médecins sans frontières publie la première édition de sa production annuelle « Untangling the Web », qui fournit des données mondiales sur les prix des médicaments et expose l'effet de la compétition par les génériques sur ces prix.

Dans de nombreux pays, notamment en Thaïlande, en Inde, au Brésil, en France et aux États-Unis, des groupes de malades produisent et diffusent de l'information à destination de leurs membres, des médias et du grand public, afin d'exposer le lien entre propriété intellectuelle et accès aux médicaments. Pour les militants de la lutte contre le sida et pour leurs alliés, il s'agit de formuler des données juridiques et techniques de la négociation, dans des termes intelligibles pour le malade potentiel, c'est-à-dire tout un chacun.

Comme l'expliquait dans un entretien un militant de FTA Watch, un réseau dédié à la surveillance des accords de libre-échange en Thaïlande, le public n'a pas de connaissances sur le sujet et imagine qu'un accord de libre-échange est avant tout d'accord économique, portant sur la question des tarifs douaniers. Une phase de traduction, d'éducation et de diffusion du savoir à l'attention du grand public est donc nécessaire. Elle sera organisée par les militants. L'impact des accords doit être ramené à l'existence quotidienne des citoyens que les militants entendent mobiliser, il doit être traduit dans le registre du sensible, celui de la vie matérielle du corps.

L'émancipation recherchée s'appuie donc sur la production d'une critique à partir de l'instauration d'une traductibilité entre l'univers de l'expérience matérielle quotidienne et celui de la science, en l'occurrence juridique. Les deux exemples suivants l'illustrent.

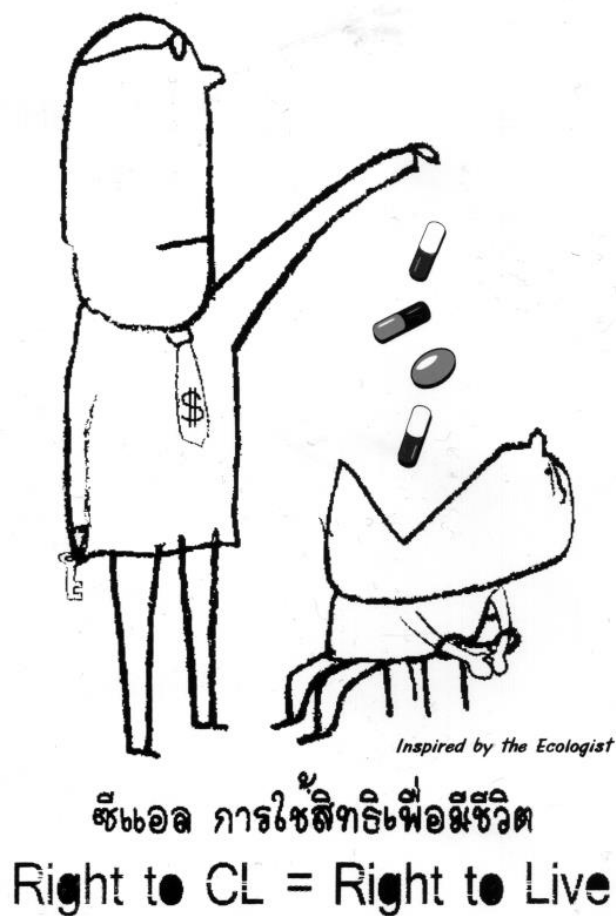


Image 1 | Autocollant réalisé par des militants thaïlandais de la lutte contre le sida, 2006

Dans le prolongement de ce qui se joue dans l'accord de libre-échange avec la Thaïlande, les militants de l'accès aux médicaments et de la lutte contre le sida produisent en 2006 un autocollant (*Cf. Image 1*) dont le slogan est « Right to CL = Right to Live », où CL signifie Compulsory Licensing, licence obligatoire en français. La licence obligatoire est une disposition juridique du droit de la propriété intellectuelle, qui permet à l'État souverain de lever la protection par un brevet pour, par exemple, importer ou produire des médicaments génériques moins chers. Cet exemple illustre bien le niveau d'appropriation d'un langage et d'une culture, et la production d'une nouvelle signification à partir du savoir acquis. Pour les militants, il ne s'agit pas uniquement de passer d'un état d'ignorance à un état de savoir, mais aussi de traduire le langage savant en langage commun, tout en recodant leurs propres opinions dans le langage savant, afin de se donner la possibilité d'être perçus différemment et entendus, ce que Michel Anselme appelle « passer du bruit à la parole ». Comme le soulignait un militant thaïlandais, chaque personne informée devient une personne capable de véhiculer la parole des malades.



Image 2 | Manifestation contre l'accord de libre échange en 2006 à Chiang Mai, 2006

©Crédit photo : Gaëlle Krikorian

Une seconde image (*Cf. Image 2*) présente une banderole, préparée en Thaïlande lors d'une grande manifestation à Chiang Mai, en janvier 2006, contre l'accord de libre-échange négocié avec les États-Unis. Le slogan « No ! TRIPs plus in FTA » peut encore une fois paraître étonnant. TRIPs est la traduction anglaise d'ADPIC, TRIPs plus désigne le fait d'aller au-delà des accords de l'OMC et FTA (Free Trade Agreement) désigne l'accord de libre-échange. Cette image illustre l'acquisition nette d'un savoir par la foule rassemblée, mais également la démonstration de cette acquisition portée comme un message à l'attention des décideurs. Les manifestants entendent se mêler des négociations, tandis qu'ils mettent en scène leur capacité à traduire en langue savante leur critique. Ils affirment aussi la capacité à en comprendre la substance, comme les tenants et aboutissants.

La réappropriation du savoir et du langage participe ainsi à produire une résistance, voire une déstabilisation du pouvoir. En Thaïlande, l'accord ne sera pas conclu. Des militants non-juristes, issus d'associations et de groupes activistes, au Nord comme au Sud, apprennent donc en autodidactes et dans le cadre d'un échange avec leurs pairs, les notions de droit international et de droit de la propriété intellectuelle. On retrouve le même phénomène dans le cas d'un médecin d'une association de lutte contre le sida à Marrakech, d'une militante salariée à Paris, d'un étudiant allemand en stage dans un groupe de consommateurs à Washington, ou encore d'un séropositif dans un réseau à Bangkok. L'existence de collaborations et d'échanges entre ces différents groupes contribue en outre à constituer un réseau global d'individus formés et mobilisables sur la question de l'impact des accords de libre-échange et de la propriété intellectuelle sur l'accès aux médicaments.

La lutte contre le sida s'inscrit au cœur de la lutte contre les accords de libre-échange, aux côtés d'autres mouvements (syndicats, agriculteurs, étudiants...). La pratique militante et le répertoire d'actions partagé par les militants de la lutte contre le sida au Nord et au Sud sont mis en œuvre et exportés dans ce contexte. Plus que leurs modalités, ces militants apportent à la lutte contre le libre-échange, la politisation de la santé et du sida. La santé, dans un accord de libre-échange, est reléguée comme « non sujet ». Elle ne fait l'objet d'aucun chapitre spécifique. Parmi la vingtaine de négociateurs réunis à chaque cycle de négociations, une ou deux personnes sont issues d'un Ministère de la Santé. Le plus souvent, elles n'auront pas accès à la parole et si elles y ont accès, leur parole a bien peu de poids face à leurs collègues des ministères de l'industrie ou des affaires étrangères. Les militants de la lutte contre le sida et leurs alliés, par leur critique dans l'espace public, parviendront à imposer au sein de ces tractations la question du sida. On a pu l'observer en Thaïlande, au Maroc, en Malaisie, en Corée du Sud, mais aussi aux États-Unis, où la question de la santé a émergé parmi quelques rares sujets de préoccupation et permis de bloquer la validation d'accords de libre-échange.

Aujourd'hui, le sujet est soulevé par les militants dans le cadre de l'accord négocié entre les États-Unis et l'Europe, le TTIP (Transatlantic Trade and Investment Partnership). Dans le contexte de négociation globale entre États et de la globalisation économique, la question de la santé est posée et vient mettre en question les arbitrages des gouvernants, notamment entre intérêts publics et intérêts privés, et leurs politiques. Cette forme d'activisme savant recompose encore une fois le paysage. Après que les malades se sont invités dans le champ médical, ils portent les questions de la maladie et de la santé ailleurs dans l'espace social. Ils les imposent là où elles sont a priori ignorées, au-delà du champ des institutions de la santé, mais au cœur des politiques de l'État, et au-delà de l'épidémie de sida, puisque les militants aujourd'hui soulèvent le problème de l'effet des règles de propriété intellectuelle dans le cas d'autres pathologies, telles que l'hépatite C et le cancer.

CLAUDE ÉVIN

En particulier dans le domaine de la santé, une politique doit se nourrir du savoir, mais celui-ci ne peut pas s'imposer systématiquement en politique.

Lorsque je deviens Ministre de la Santé en 1988, le contexte est particulier. En matière politique, nous sortons juste d'une période marquée par la présence de 35 députés FN à l'Assemblée Nationale, durant laquelle les enjeux du sida avaient été exacerbés dans les termes utilisés et les sujets portés. En termes de connaissances, la recherche balbutie et ses objectifs ne sont pas entièrement stabilisés. La politique de prévention n'a pas encore totalement appréhendé la problématique. Les messages alors portés atténuent fortement la problématique, à l'image du slogan « Le sida ne passera pas par moi ».

Dans ce contexte, le politique ne peut pas organiser une réponse globale à l'ensemble des problématiques soulevées par le sida sans une certaine remise à plat. C'est là qu'intervient le « savant », en la personne de Claude Got que je salue, à qui je demande alors un rapport qui doit permettre de poser les éléments en confrontant les différents savoirs. C'est donc au regard d'une démarche scientifique qu'est décidée la création de l'AFLS, de l'ANRS et du CNS.

La question du dépistage systématique est alors au cœur du débat. Je rappelle par exemple que Léon Schwartzenberg n'est resté que quelques jours au gouvernement, pour avoir préconisé le dépistage systématique des femmes enceintes. Quelques années après, en 1991, le CNS sera interpellé sur la question du dépistage systématique prénuptial, du dépistage systématique au Service national et du dépistage à la naissance. L'éclairage dont le politique a besoin à l'époque pour objectiver la problématique ne peut être porté que par cette dimension scientifique. En matière de sida, le CNS a joué un rôle apaisant et particulièrement pertinent pour la décision politique.

La lutte contre le sida a été déterminante dans l'évolution de l'expression du savoir, comme l'a rappelé Gaëlle Krikorian. Le savoir, dans le domaine de la santé ne peut se résumer au savoir scientifique et médical. Le malade est lui aussi porteur d'un savoir. Le rôle qu'ont joué et que jouent de plus en plus la représentation des patients et les associations est déterminant dans l'expression d'un savoir nécessaire à la décision politique. Ainsi, la confrontation des savoirs multiples sert la décision publique.

Mais si une politique doit se nourrir de savoir, celui-ci ne doit pas s'imposer systématiquement au politique. La décision politique est une décision complexe et doit résulter d'une expression démocratique. Le politique est donc confronté à un débat permanent. Naturellement sensible à la perception de la société, il doit prendre en considération la tolérance de la société à l'égard des décisions qu'il prend. Pour autant, il lui appartient de rappeler les principes fondamentaux indiscutables. Le CNS a pu jouer ce rôle, comme ce fut le cas lors du débat sur le dépistage systématique.

La complexité de la décision politique tient par ailleurs au fait que le politique peut être confronté à des savoirs contradictoires. La question de la pénalisation de l'usage des drogues illustre bien ce propos : le savoir relatif au médical et à la santé publique se confronte au savoir, lui aussi légitime, touchant à la sécurité. Le politique doit également prendre en considération les aspects économiques, budgétaires ou encore juridiques qui interfèrent avec le savoir. La décision ne peut être basée uniquement sur le savoir scientifique, sans qu'en soient définis les moyens de mise en œuvre.

Le savoir est nécessaire à la décision politique, mais ne peut pas être le seul élément pris en considération, d'où la nécessité d'intégrer l'ensemble des contradictions dans un débat démocratique, au Parlement ou dans d'autres institutions, telles d'ailleurs que le CESE où nous sommes réunis aujourd'hui.

ÉCHANGE AVEC LA SALLE

Janine PIERRET, sociologue

J'observe que depuis ce matin, personne n'a évoqué la question du sang contaminé, illustrative d'une situation dans laquelle les connaissances médicales disponibles, en l'occurrence sur les nouveaux produits pour traiter les hémophiles, n'ont pas été mises en application pour des raisons économiques.

Je relève que la France a été le seul pays à connaître un procès d'une telle ampleur. A ma connaissance, personne ne s'est interrogé sur les raisons de cette spécificité. Le procès a résulté en des transformations majeures dans les politiques à l'égard du sang.

Ainsi, les connaissances ne se traduisent pas toujours par des actes. Parfois, une transformation juridique est nécessaire pour que les changements s'opèrent.

Willy ROZENBAUM

Le phénomène du sang contaminé a en effet eu des conséquences considérables en France. Il a conduit à ce que je qualifierai de monstruosité : le principe de précaution, aujourd'hui inscrit dans la Constitution alors que la référence dans l'évaluation en thérapeutique est l'analyse bénéfices / risques.

Claude ÉVIN

Seule une réflexion sociologique permettrait de comprendre les raisons de la judiciarisation de certaines décisions ou absences de décisions en France. De même, seul le savoir peut permettre d'apaiser certains débats exacerbés.

J'ai moi-même été mis en examen devant la Cour de Justice de la République pour non-rappel des personnes transfusées. Je comprends bien entendu le besoin qu'ont eu les familles d'obtenir des réponses, mais malheureusement, je ne suis pas convaincu qu'elles les aient obtenues grâce au système judiciaire.

Henri BERGERON

Je recommande l'ouvrage de Constance A. Nathanson, chercheuse à la Mailman School de Columbia, « Disease prevention as a social change » (2007), qui explore les conditions qui expliquent la tournure que l'affaire du sang contaminé a prise en France.

Pour traiter la question, elle et moi avons demandé un accès aux archives du Ministère de la Santé de 1986 à 1992. Il nous a fallu deux ans pour les obtenir, à condition de nous engager à ne pas révéler d'information susceptible de « menacer l'intégrité de l'État ou ses intérêts ». Avec une telle formulation, tout travail pourrait être poursuivi en justice. Cette anecdote souligne la difficulté pour les chercheurs, de produire un savoir informé.

Emmanuel TRENADO, association AIDES

En relation avec le savoir, la question de la fixation du prix des médicaments émerge et soulève de nombreuses difficultés pour l'ensemble de la communauté, nous l'observons avec les nouveaux traitements de l'hépatite C. En tant qu'association représentant les malades, nous avons essayé de nous imposer dans les différentes commissions de fixation des prix. Je souligne l'important besoin de savoir sur cette question, y compris dans les pays du Nord.

Gaëlle KRIKORIAN

En France, pendant très longtemps, la question de la fixation des prix ne s'est pas posée en raison de la tradition de remboursement des médicaments. La mobilisation sur l'accès aux médicaments dans les pays du Sud a ouvert la question du financement de la recherche médicale et celle de la fixation des prix. Si cette dernière s'est longtemps focalisée sur la situation des pays du Sud, elle se pose aujourd'hui dans les pays du Nord. Dans un contexte de crise économique européenne, aujourd'hui en Europe, certains malades meurent parce qu'ils n'ont pas accès à des médicaments pourtant disponibles, anticancéreux notamment. Il est urgent de s'intéresser à cette question et de discuter collectivement de la fixation des prix.

Cédric ARVIEUX, médecin, service des maladies infectieuses, CHU de Rennes, président du COREVIH Bretagne

L'intitulé de la table ronde renvoie à une question pour laquelle nous avons interrogé le CNS, concernant l'instruction du 21 janvier 2014 sur l'interdiction pour les porteurs de l'antigène HBs d'exercer des professions paramédicales et médicales. Cette instruction va à l'encontre de toutes les connaissances scientifiques et de l'avis rendu par le HCSP quelques mois auparavant.

Élise KLEMENT, médecin, chef de service des maladies infectieuses, CH de Bligny, présidente de l'association AlterSanté

Je souhaite interpeller le CNS sur la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, l'une des questions qui me paraît les plus cruciales aujourd'hui. Beaucoup de progrès ont été accomplis en termes de prise en charge médicale, mais du fait de la stigmatisation, la vie des personnes affectées ne s'est pas améliorée. Je citerai certains dentistes qui refusent de prendre en charge les dents de nos patients, l'impossibilité pour nos patients âgés de trouver une place en maison de retraite, ou encore, certains patients qui préfèrent s'isoler pour ne pas avoir à partager leur statut avec leur entourage. Malgré toutes ces années de lutte, la souffrance des personnes malades n'a pas diminué.

Marc DE MONTALEMBERT

Je note que certaines de vos remarques visent à donner une feuille de route pour le CNS dans les années à venir. Soyez sûrs que nous en tiendrons compte.

Willy ROZENBAUM

Nous sommes encore confrontés à des décisions politiques qui contredisent les connaissances et les avis d'institutions savantes. C'est le cas pour l'hépatite C que vous mentionniez, ou encore pour le refus de soins funéraires pour les personnes atteintes du sida.

L'OMS promeut d'infléchir la courbe d'épidémie et met en avant des mesures qui permettraient de le faire, qui ne sont pas pour autant mises en œuvre. Il reste du travail à accomplir et je ne suis pas convaincu que le débat démocratique soit le seul obstacle à la traduction du savoir dans la décision.

LEÇONS DE DIX ANS D'EFFORTS DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA DANS LES PAYS EN DEVELOPPEMENT



Michel Kazatchkine, Pierre Mathiot

©Crédit photo : Conseil national du sida

MICHEL KAZATCHKINE

Envoyé spécial du Secrétaire général des Nations Unies pour le sida en Europe orientale et en Asie centrale, Professeur de médecine

Monsieur le Président,

Chers collègues,

Chers amis,

Je remercie le CNS de m'avoir invité à participer à ce colloque.

Dans mon propos, je reviendrai les progrès remarquables accomplis ces dix dernières années à l'échelon de la santé publique mondiale, dans l'accès aux traitements et dans la lutte contre le sida dans le monde en développement. Dans un second temps, je m'interrogerai sur la validité, aujourd'hui, des facteurs qui ont permis ces progrès, dans un monde totalement modifié sur les plans géographique, géopolitique et économique.

En 2002, au pic de l'épidémie, 3,2 millions de personnes étaient nouvellement contaminées chaque année, dont 620 000 enfants. Avec 2,5 millions de décès liés au sida chaque année, le monde en développement concentrait 90% du poids de la maladie tandis qu'il ne représentait que 20% de la richesse mondiale et 12% des dépenses mondiales en santé.

Aujourd'hui, douze ans plus tard, les nouvelles infections ont diminué de 33% et la mortalité liée au sida a baissé de 29% dans le monde en développement. On constate une diminution de 52% du nombre de nouvelles infections chez les enfants et une multiplication par un facteur 40 du nombre de personnes ayant accès aux traitements antirétroviraux, passant de quelques centaines de milliers à 12 millions de personnes aujourd'hui dans les pays à faibles revenus et à revenus intermédiaires.

Beaucoup d'entre nous ne pensaient pas, il y a dix ans, que de tels objectifs seraient atteints si rapidement. Je m'attacherai dans un premier temps à discuter des facteurs qui ont permis ces progrès.

Les principaux facteurs de succès

Une nouvelle conception de la relation santé et développement

Le premier facteur de succès est à mon sens le changement dans la manière de penser la relation entre santé et développement. Dans les années 70 et 80, la pensée dominante envisageait les progrès en santé comme une conséquence naturelle du développement économique. A la fin des années 90, quand le monde a pris la mesure, avec quinze ans de retard, de l'importance des impacts du sida sur les sociétés, sur l'éducation (plus de professeurs mouraient dans les pays en développement qu'il n'en était formés chaque année) et sur la productivité, le paradigme a changé. La santé a dès lors été conçue comme un prérequis et un investissement nécessaires au développement et non plus comme une dépense. Cette conception semble malheureusement aujourd'hui remise en cause. Au début des années 2000, la notion de « biens publics mondiaux » émerge et la lutte contre le sida et le paludisme est l'un de ces biens publics proposés par Joseph Stiglitz. A la même période, les Nations Unies fixent les « Objectifs du millénaire », dont nous dresserons le bilan à l'Assemblée générale des Nations Unies de septembre 2015. Trois des huit Objectifs du millénaire portent sur des questions de santé, de même que 37% des indicateurs de suivi.

Les observations ont validé ce changement de paradigme. Le dernier rapport du Programme des Nations-Unies pour le Développement (PNUD) souligne une relation directe positive entre l'investissement que les pays en développement ont réalisé pour la santé et l'éducation au début des années 2000 et la progression de leur indice de développement humain (IDH) dans les dix années qui ont suivi.

Les autres facteurs de progrès

Outre ce changement radical de conception, plusieurs facteurs ont favorisé les progrès réalisés dans la lutte contre le sida :

- la mobilisation sociétale et l'activisme ;
- le leadership politique, c'est-à-dire l'appropriation par le politique de l'iniquité de l'accès au traitement entre les pays du Nord et les pays du Sud ;
- les ressources ;
- les progrès technologiques ;
- les innovations importantes dans la façon de délivrer des soins aux malades ;
- les changements survenus dans la gouvernance mondiale de la santé, l'évolution de certaines règles de la propriété intellectuelle et du financement de l'innovation.

Le monde du début des années 2000 était organisé autour d'un Nord riche, représenté par le G7, et d'un Sud composé de pays aux ressources limitées. Au sommet d'Okinawa de 2000, les membres du G7 se sont engagés à établir un plan de lutte contre les maladies infectieuses et à financer l'accès à la prévention et aux traitements pour le sida, le paludisme et la tuberculose. Ce fut le point de départ, avec le militantisme activiste international, d'un champ de négociations et de décisions diplomatiques en matière de santé. Je citerai la première Assemblée générale extraordinaire des Nations-Unies sur le sida en 2001, les décisions du Conseil de sécurité, la création du programme de l'OMS puis de l'ONUSIDA, la création du Fonds mondial de lutte contre le sida, celle de PEPFAR, les efforts de la Commission européenne, de l'Union africaine et de

l'ASEAN (Association des nations d'Asie du Sud-est), le développement des initiatives bilatérales, la création de comités nationaux sur le sida et la constitution d'un réseau inter-associatif à l'échelle mondiale qui a construit son propre édifice diplomatique.

Le visage de la diplomatie a été profondément modifié : la diplomatie a dû entrer dans le champ de la santé et les acteurs de la santé ont dû intégrer le champ de la diplomatie. Le rôle du diplomate ne se limite plus à la défense des intérêts de son pays, mais intègre l'avancée du bien de la communauté internationale. De même, le champ d'intervention d'un ministre de la santé concerne aujourd'hui, outre la santé sur son territoire, la santé aux plans régional et international.

L'innovation en matière d'aide, de gouvernance, de suivi et de soins

Au-delà des avancées considérables en matière de traitements et de prévention de la maladie, une innovation dans la gouvernance internationale me semble revêtir une importance politique et stratégique considérable. Le sida est en effet la seule maladie pour laquelle un observatoire mondial a été établi, le Global AIDS Response Progress Reporting system. Ce système, qui permet à chaque pays de se situer par rapport aux autres, a certainement contribué à leur mobilisation.

Parallèlement, l'approche multilatérale à l'aide au développement est profondément modifiée, à travers les nouveaux partenariats publics-privés et l'arrivée de la société civile et du secteur privé au Fonds mondial, au côté des gouvernements. La manière dont l'aide internationale est allouée évolue vers un système lié aux performances, « performance based funding » en anglais, dans lequel les fonds sont déboursés en fonction de la vitesse à laquelle les objectifs prévus sont atteints.

Par ailleurs, les stratégies nationales de lutte contre le sida sont de plus en plus basées sur les données scientifiques, en particulier les études épidémiologiques.

Enfin, de nouvelles approches de la propriété intellectuelle sont définies, avec notamment la possibilité d'émettre des licences obligatoires, bien que les évolutions restent beaucoup trop timides.

Je citerai trois exemples d'innovations qui me semblent particulièrement intéressantes :

- En matière d'organisation de la santé, le « task shifting », qui consiste, en réponse à la pénurie de professionnels de santé, à confier des tâches auparavant réalisées par des médecins universitaires à des infirmiers, et des tâches traditionnellement réalisées des infirmiers à des travailleurs de santé ;
- En matière de transparence, l'outil mis à disposition par le Fonds Mondial qui permet aux ministres de la santé de comparer les prix d'acquisition des médicaments par rapport aux prix pratiqués pour les pays voisins ou à même catégorie de revenus ;
- Enfin, en matière de gouvernance de la santé, une nouvelle approche partenariale avec, au Fonds Mondial et pour la première fois dans l'aide au développement, une représentation égale des donateurs et des receveurs et une représentation du secteur privé, de la société civile et des communautés.

L'évolution du contexte global et ses impacts sur l'épidémie de VIH/sida

Aujourd'hui, le contexte global a profondément évolué, en premier lieu au plan de la démographie économique. A un monde bipolarisé entre le Nord et le Sud, succède une configuration multipolaire où coexistent de grandes entités politiques et économiques régionales. Mobilisées pour développer leur propre pouvoir économique et politique, ces entités montrent moins d'appétit pour les grandes initiatives internationales.

Le monde s'urbanise, l'individualisme est croissant et la santé tend à se concevoir comme un bien commercial. La part de l'aide publique au développement dans le budget annuellement investi dans la santé à l'échelle mondiale est minime. Les investissements en santé profitent principalement aux classes moyennes dans les pays à revenus intermédiaires. Dans ces pays, les écarts entre les riches et les pauvres se creusent. En effet, si le PIB par habitant augmente, la distribution des richesses n'évolue pas. Les inégalités s'observent davantage à l'intérieur des pays qu'entre les pays. Aujourd'hui, on compte deux fois plus de personnes vivant avec moins de deux dollars par jour dans les pays à revenus intermédiaires que dans les pays pauvres.

Il en est de même pour les malades du sida. Entre 2000 et 2020, la proportion des malades du sida vivant dans les pays les plus pauvres passe de 70% à 13%. En 2020, près de 70% des malades du sida se concentreront dans les pays à revenus intermédiaires.

S'agissant du contexte économique, on observe un impact négatif important de la crise économique et financière sur les ressources consacrées à la lutte contre le sida, assorti d'une certaine inertie politique, une moindre mobilisation qu'au début des années 2000 sur les enjeux de santé mondiale, de solidarité internationale et d'accès aux biens publics mondiaux. L'investissement dans le multilatéralisme est réduit et on observe un retour au bilatéralisme. Par ailleurs, les faibles avancées en matière de propriété intellectuelle et de financement de l'innovation constituent un obstacle majeur à la progression des droits de l'Homme en santé.

Le sida est extrêmement sensible aux variations des financements mais l'aide publique au développement en santé connaît un plafonnement depuis quelques années. L'exemple de la Roumanie est intéressant. De 2007 à 2010, elle était parvenue à contenir l'épidémie parmi les usagers de drogue. Lorsqu'elle rejoint l'Union Européenne en 2010 et qu'elle n'est plus bénéficiaire du Fonds Mondial, le travail des associations cesse et la part des usagers de drogues par voie intraveineuse (UDIV) parmi les nouvelles contaminations atteint 42% en 2011 et 58% en 2012. Une situation comparable a été observée en Grèce, durement frappée par la crise économique.

La place de la santé dans le débat international évolue, pour s'inscrire avant tout sur un agenda économique, géopolitique et sécuritaire. Elle se dilue dans les grands défis mondiaux que sont le changement climatique, l'apport alimentaire, l'énergie et l'accès à l'eau.

Enfin, d'un point de vue épidémiologique, si les progrès ont été importants dans certaines parties du monde, l'accès aux traitements pour les populations marginalisées et les plus vulnérables a peu évolué. L'augmentation du nombre de cas de sida en Europe de l'Est, tandis qu'il diminue partout ailleurs en Europe, en est une bonne illustration. Dans ces pays, les politiques publiques répressives en matière d'usage de drogues entrent en contradiction avec les objectifs en santé publique.

Les nouveaux défis dans la lutte contre le sida

Face à ces constats, il convient de nous interroger sur la validité, aujourd'hui, du modèle qui a permis d'accomplir tant de progrès dans la décennie 2000-2010. Je partagerai avec quelques questions qu'il me semble essentiel de traiter pour continuer d'avancer dans la lutte contre le sida dans le monde.

Les institutions de Bretton Woods, Banque Mondiale, FMI, et les agences des Nations-Unies sont-elles encore adaptées au contexte actuel, dans lequel le développement devrait être conçu de manière partenariale et non plus verticale ?

Quelle est la place du G7 face aux pays BRICS (Brésil, Russie, Inde, Chine, Afrique du Sud) pour lesquels la santé s'inscrit sur un agenda régional et non plus global ?

Le sida doit-il encore être considéré dans son exceptionnalité, où au contraire, s'inscrire dans une conception plus horizontale de l'accès à la santé ?

Compte tenu de nos échecs à traiter l'épidémie auprès des populations les plus vulnérables (usagers de drogues, homosexuels, transsexuels et transgenres, travailleurs du sexe), les solutions seront-elles de nature médicale ou convient-il de placer l'accent sur les transformations sociales ?

Comment faire évoluer nos réponses maintenant que la maladie est entrée dans un mode chronique, alors qu'au début des années 2000 le monde s'est mobilisé dans un contexte d'urgence ?

Toutes ces réflexions s'intégreront dans le débat sur les objectifs post-2015, les « Objectifs de développement durable » (SDG, Sustainable development goals), au sein desquels les défis sanitaires seront résumés dans un objectif assez général, l'accès universel aux soins. Je regretterais pour ma part que les objectifs très concrets que le monde s'était fixés, qui permettait de suivre nos succès et nos échecs, disparaissent à l'avenir.

ÉCHANGE AVEC LA SALLE

Patrick YENI

Le CNS a contribué à la réflexion sur les financements innovants de la lutte contre le VIH. Quelle est l'évolution de la pensée sur ces financements et quels rôles peuvent-ils jouer dans le contexte que vous décrivez ?

Michel KAZATCHKINE

L'idée des financements innovants a émergé dans les années 2000. C'est lors de la première conférence internationale sur les financements innovants du développement, appelée par le Président Chirac en mars 2006, que le projet de ce qui est devenu UNITAID a été présenté.

UNITAID, qui représente 300 millions de dollars annuels de financement, soit 10% des financements déboursés par le Fonds Mondial, repose sur un concept remarquable, celui d'un impôt prélevé à l'échelle nationale pour financer des actions internationales. De cette manière, il anticipe sur les impôts de l'avenir, dans un monde globalisé. Espérons qu'il en sera de même pour ce qui concerne la taxe sur les transactions financières

Les autres expériences se sont limitées à des initiatives publiques-privées, à l'image du projet RED lancé par Bono et Bobby Shriver, ou à des initiatives dites « debt for health », entreprises par l'Allemagne et les Pays-Bas, qui consistent en l'effacement d'une partie de la dette d'un pays à condition que ce montant soit investi dans le financement des programmes du Fonds Mondial dans le pays en question. Ce concept, pourtant très intéressant, n'a pas été largement repris.

Avec l'affaiblissement de la contribution, notamment française, à UNITAID, la part que les financements innovants tiendront dans le financement global de l'aide au développement en santé diminuera.

Emmanuel TRENADO, association AIDES

Depuis 2006, nous savons que dans les pays du Sud, à côté des épidémies généralisées, s'observent des épidémies concentrées. Nos associations partenaires en Afrique ont mis en place des programmes de prévention du sida destinés aux populations les plus à risque. La concentration de l'épidémie a résulté en une montée en force de l'homophobie dans certains pays d'Afrique, qui menace toutes ces tentatives de prévention. En 2010, le Burundi a criminalisé l'homosexualité, suivi par le Nigéria et l'Ouganda. Un projet de loi dans ce sens est actuellement en discussion en République Démocratique du Congo. La problématique est la même pour les UDIV et les travailleurs du sexe.

Michel KAZATCHKINE

Nous avons récemment pris conscience de l'existence d'épidémies concentrées, c'est-à-dire d'une prévalence du VIH beaucoup plus élevée dans les populations dites à risque, homosexuels, UDIV et travailleurs du sexe, que dans la population générale, même dans les pays à prévalence très basse.

Je suis, comme vous tous, très inquiet de cette succession de lois homophobes, qui d'ailleurs ne se limitent pas au continent africain, l'Inde et les pays d'Europe de l'Est étant également concernés. Les réponses apportées à l'échelle continentale et internationale restent extrêmement timides.

En matière d'usage de drogues, dans la majorité des pays du monde, à l'exception de l'Amérique Latine et de l'Europe Occidentale, les politiques sont largement répressives. La criminalisation de l'usage ou de la possession de drogues mène à l'incarcération. A ce sujet, je mentionnerai les travaux de la Commission ouest-africaine de drogues, créée à l'initiative de Kofi Annan et réunissant des politiques, des chercheurs, des médecins et des représentants de la société civile. La commission, qui a remis son premier rapport à Dakar il y a quelques jours, a pour objectif de donner de grandes orientations sur ce que devraient être les politiques publiques en matière de drogues dans les pays d'Afrique de l'ouest, où elles sont aujourd'hui absentes. La présidence de la Commission a été confiée à Olusung Obasanjo, l'ancien Président du Nigéria, qui dès le début, s'est positionné comme l'un des membres les plus progressistes de la commission.

L'ÉPIDÉMIE DU SIDA ET SON IMPACT SUR LES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTÉ



François Bourdillon, Pierre Mathiot

© Crédit photo : Conseil national du sida

FRANÇOIS BOURDILLON

Vice-président du CNS, Praticien hospitalier en santé publique

L'épidémie d'infection par le VIH est la grande épidémie du XXème siècle. Les premiers cas ont été décrits en 1981. Trente ans plus tard c'est près de 35 millions de personnes qui ont été contaminées dans le monde. Le nombre de décès par an, depuis 2001, est estimé entre 1,5 et 2 millions. [ONUSIDA, 2013] Cette épidémie a créé une véritable rupture dans le champ médical et sociétal et entraîné des changements de notre politique publique de santé et de très larges transformations sur notre système de santé. [Bourdillon, Sobel, 2006] [Bourdillon, 2007]

La rupture dans le champ médical et sociétal

L'épidémie d'infection par le VIH a créé un choc très important dans le monde médical. La toute-puissance de la médecine du début des années 1980 s'est mise à vaciller pour cinq raisons principales :

- la prise de conscience qu'une maladie transmissible est capable de toucher toute la planète en quelques années ; les maladies infectieuses, transmissibles, sont apparues moins contrôlées qu'on ne le pensait voire pour certaines incontrôlables ;
- le rappel que le soin, dans certaines situations, est toujours impuissant ;
- la prévention, parent pauvre de notre système de santé totalement tourné vers le soin curatif, est cruciale ;
- la médecine peut rendre malade : en France éclate l'affaire du sang contaminé qui entraînera la contamination de plus de 5000 personnes par transfusion ;
- enfin, la relation soignant – soigné est trop centrée sur le symptôme, le diagnostic et la prescription ; et doit s'ouvrir au dialogue sur la vie quotidienne, la sexualité, les prises de risque, la trajectoire sociale, la souffrance liée à la peur de la discrimination, la morale, etc.

Du côté de la société, le choc sera de même ampleur, car l'épidémie touche, du moins à ses début, essentiellement des « minorités » : les homosexuels masculins, les usagers de drogues, les

étrangers, les détenus amenant la société à s'organiser pour lutter contre les discriminations et la stigmatisation, pour faire respecter le principe d'égalité de notre République, et pour lutter contre certaines propositions d'exclusion dont la plus emblématique fut celle de la création de « sidatorium » pour les « sidaïques » afin de les isoler et éviter la contamination de la population « non responsable ».

L'épidémie de sida va, selon l'expression très célèbre de Daniel Defert, être un véritable « révélateur social » soulignant les défaillances médicales, de la gouvernance de notre système de santé, réinterrogeant la pratique de soins, les équilibres de société, les rapports nord-sud.

Les conséquences de l'épidémie sur la politique de santé

Elles ont été majeures. Plusieurs retiennent l'attention.

1. La création du conseil national du Sida

En 2014, le Conseil national du sida (CNS) a 25 ans. Il a été créé par décret présidentiel le 8 février 1989, sur proposition du Pr Claude Got de 1988. [Got, 1989] Claude Got a, à cette époque, conseillé au ministre Claude Évin « de créer des organismes ad-hoc capables de porter aux yeux d'une population, dont chaque membre doit se sentir concerné, des informations sur les multiples problèmes posés. Ce sont ces organismes qui seraient les intermédiaires entre la société et son rôle de ministre »

C'est en raison des liens forts entre santé et société que le CNS a été créé pour qu'une instance représentative de la société puisse traiter des questions de sexualité, de discrimination, de regards de genre, de sécurité sanitaire, de communautarisme, de secret professionnel, de fin de vie, de prévention ciblée ou orientée et ainsi apprécier les enjeux et éclairer la décision publique.

le CNS est composé de 24 membres, spécialistes du VIH/sida, représentants de la société civile ou associatifs, le CNS rassemble une diversité de parcours, de compétences et de regards, spécialisés ou non, sur le VIH/sida Il a 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.

Ses avis nombreux dans des champs aussi divers que la prévention, le dépistage, la politique publique, le politique internationale, la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, ont largement contribué aux évolutions de la politique publique.

2. La prévention devient un axe majeur de la politique publique

Le 1er médicament antirétroviral (l'AZT ou Rétrovir) a été mis sur le marché en 1987. Jusqu'à cette période on ne disposait pas de traitement ; il a même fallu attendre 1996 pour disposer de traitements réellement efficaces : les trithérapies associant plusieurs familles d'antirétroviraux. La prévention était donc au début de l'épidémie le seul moyen de lutte ; elle reste aujourd'hui fondamentale qu'il s'agisse de prévention primaire, de dépistage, de réduction de risques ou des nouveaux moyens à base d'antiviraux.

La prévention primaire repose sur des méthodes visant à modifier les comportements. Le préservatif est l'outil de référence associé aux campagnes de safer sex et aux stratégies de counseling qui visent à renforcer les compétences psychosociales des personnes. Une prévention sélective, orientée vers des populations spécifiques, sera mise en place en complémentarité de la prévention universelle destinée à l'ensemble de la population.

Le dépistage sera un des axes majeurs de prévention ; il sera fortement promu par les pouvoirs publics. Au début, alors qu'il n'y avait pas de traitement, il s'agissait d'assurer la sécurité de la transfusion mais aussi de répondre à l'interrogation de personnes qui souhaitait « savoir » pour envisager l'avenir ou être accompagné et ne pas transmettre. C'est dans ce contexte que verront le jour les centres de dépistages anonymes et gratuits. Sera promu le dépistage volontaire basé sur le souhait de la personne à se faire dépister et sur sa conscience de sa prise de risque amenant ainsi la personne, qui se fait dépister, à parler de ses prises de risque et à envisager des changements de comportement qu'elle soit séropositive ou séronégative. En 2010 [PNLS, 2010], les données épidémiologiques (l'importance de l'épidémie cachée et les nombreuses opportunités manquées de dépistage), l'expertise de la HAS et les Avis du CNS amèneront les pouvoirs publics à élargir le champ du dépistage :

- en systématisant la proposition de dépistage pour l'ensemble de la population sans test récent et hors notion d'exposition au risque ;
- en diversifiant les dépistages en utilisant des tests rapides et en multipliant les occasions de dépistage ;
- en anticipant la commercialisation des autotests qui devraient être mis sur le marché fin 2014.

La réduction des risques bouleversera, quant à elle, la prise en charge des usagers de drogues intraveineuses. Plusieurs mesures très importantes de politique publique seront prises : la vente libre des seringues (1987), l'intégration des centres spécialisés dans le dispositif de droit commun (1992), le développement des programmes de substitution et la mise en place des dispositifs de bas seuil (1995), la prise en compte du concept d'addictologie création des CSAPA (2002). La réduction de l'incidence de l'infection par le VIH sera majeure. Seul le développement de la réduction des risques dans les lieux de privation de liberté ne sera pas mise en place.

L'efficacité préventive des antirétroviraux permettant de limiter la transmission sexuelle amènera :

- à développer le concept de prévention combinée associant de méthodes de prévention comportementales, de choix de partenaires, de stratégies de dépistage et du traitement antirétroviral ;
- à envisager le traitement comme une stratégie à part entière de prévention (« Treatment AS Prevention ») ;
- et même le CNS à l'instar d'autres organismes à proposer un traitement prophylactique pré-exposition sur la même logique que le traitement post-exposition.

Enfin, en 2014, c'est le concept de la santé sexuelle qui est à l'ordre du jour.

3. La recherche est organisée

La recherche française a permis la découverte du virus du sida et la mise au point de test de dépistage. La création de l'ANRS, une agence dédiée de recherche, sur proposition du rapport de Claude Got en 1988 [Got, 1989], va donner une impulsion majeure à la recherche sur le sida selon tous les axes : la recherche fondamentale, vaccinale, clinique, épidémiologique, en prévention, en sociologie, en santé publique, en économie, sur les problématiques du sida dans les pays du sud, etc. La recherche française est reconnue internationalement.

Un des points les plus méconnus est celui de la structuration de la recherche clinique au sein des établissements hospitaliers, et ceci, dès la fin des années 1980. Il s'agissait, au début de l'épidémie, de décrire l'histoire naturelle de la maladie, de connaître son évolution, les principales complications et donc de constituer des cohortes de malades, de démarrer des essais cliniques,

des essais médicamenteux d'efficacité ou de stratégies. Les services accueillant des malades vivant avec le VIH se sont vus financer des techniciens de recherche clinique pour assurer le monitoring des essais et implémenter la base de données Hospitalière Française sur l'infection à VIH (FHDH), la plus grosse au monde qui permet encore aujourd'hui de mieux comprendre la dynamique de l'épidémie et le devenir des patients sous traitement.

4. Le concept de sécurité sanitaire prend corps

L'affaire du sang contaminée au-delà de son volet judiciaire va entraîner toute une réflexion qualifiée de sécurité sanitaire pour « protéger la santé de l'homme contre les risques induits par le fonctionnement de la santé qu'ils soient alimentaires, environnementaux ou sanitaires ». Cette réflexion se concrétisera par la création des agences de sécurité sanitaire dont les plus connus sont l'agence du médicament qui deviendra l'ANSM qui dispose de plus de 1200 salariés, l'établissement français du sang, l'agence de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement (Afsa, Afsse qui constitueront en partie l'actuelle ANSES), etc.

5. L'accès aux médicaments innovants est mis en place

Dans le contexte d'une maladie qui dans son stade le plus avancé est fortement évolutive et engage le pronostic vital, permettre l'accès aux médicaments, à l'innovation, était une urgence. C'est ainsi qu'un dispositif est mis en place pour faciliter l'accès aux médicaments. Les principes retenus ont été :

- la gratuité (exonération du ticket modérateur) des traitements, véritable exigence éthique ;
- l'accessibilité aux antirétroviraux à l'hôpital et en officine de ville : l'accessibilité à l'hôpital permettant de garantir et renforcer l'anonymat) ;
- l'accessibilité en pré AMM de médicaments issus des essais thérapeutiques par la mise en place d'un régime d'autorisation temporaire d'utilisation individuelle ou de cohorte sur avis du CNS de 2002.

6. La gouvernance en santé est repensée

La gouvernance a été repensée de manière spécifique pour mieux lutter contre l'épidémie et de manière programmée ce qui va impacter l'ensemble du champ de la santé.

La partie spécifique a, d'ores et déjà, été partiellement abordée, le rapport Got [Got, 1989] a permis la création du CNS, de l'ANRS, mais aussi de l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS). Au-delà de la création des agences, la direction des hôpitaux s'est dotée d'une mission sida pour faire évoluer et adapter le système de soins aux besoins des malades avec ses relais locaux les CISIH qui deviendront les COREVIH ; la direction générale de la santé s'est dotée d'une division sida pour piloter l'ensemble du dispositif et définir la stratégie globale.

Ce qui est intéressant ce sont les approches retenues :

- une approche de santé publique visant à identifier les besoins, à mesurer les moyens nécessaires, à apprécier les coûts, à inscrire les actions dans le temps (3 à 5 ans), avec la mise en place d'outils de suivi et d'évaluation ;
- une approche systémique permettant d'agir sur l'ensemble des composantes : l'organisation des soins, la prévention, le dépistage, le système d'observation, la recherche, la solidarité : conditions de vie, prises en compte de la dimension sociale, non-discrimination, emploi, etc.

C'est ainsi que vont naître les plans de santé publique sur d'autres thématiques de santé reprenant cette même démarche. Il y aura dans les années 2000 plus de 50 plans annoncés par les gouvernements successifs.

Enfin, il faut souligner trois éléments majeurs qui vont transformer la prise en charge médicale :

- la mise à disposition des professionnels de santé de recommandations de pratiques cliniques actualisées tous les 2 ans, tenant compte de l'évolution des connaissances et des progrès thérapeutiques et ouverts sur tous les aspects de la prise en charge ; curatives, préventives et sociales. Le premier rapport d'experts date de 1993, le dernier de 2013 [Morlat, 2013] ;
- le travail de manière pluridisciplinaire organisée sous forme de réunion de concertation pluridisciplinaire (notamment entre cliniciens, microbiologistes, immunologistes, épidémiologiste) et centré sur le parcours du patient avec la création des premiers réseaux ville-hôpital ;
- la participation des associations de malades au niveau du groupe national d'experts chargé d'élaborer les recommandations de prise en charge et dans le cadre du TRT5 pour participer aux débats relatifs à la recherche clinique.

7. Les droits des malades sont reconnus et formalisés et les fondements de la démocratie sanitaire sont mis en place

Le lien créé avec les associations de malades, leur implication vont amener les pouvoirs publics à affirmer l'autonomie des malades qui sera consacrée dans la Loi droit des malades du 4 mars 2002.

Cette loi précisera les droits fondamentaux des malades à être informé, à accéder à son dossier médical, à décider (forme positive du principe de consentement du patient ; la décision devient partagée ; les actes médicaux ne peuvent pas être imposés au patient).

Elle affirmera le principe de solidarité qui permet l'indemnisation des accidents médicaux et plus généralement de l'aléa thérapeutique. Elle s'inscrit dans le prolongement de la loi de 1991 qui a permis l'indemnisation des victimes de préjudices résultant de la contamination par le virus d'immunodéficience humaine causée par une transfusion de produits sanguins ou une injection de produits dérivés du sang réalisée sur le territoire de la République française et ceci quelle qu'en soit la cause. Dans leur demande d'indemnisation, les victimes ou leurs ayants droit justifient de l'atteinte par le VIH et des transfusions de produits sanguins ou des injections de produits dérivés du sang.

Les patients, les malades, les usagers n'étaient à la fin du XXème siècle que rarement associés à la définition des politiques publiques malgré un souhait très fortement exprimé que cela soit dans le champ du VIH ou celui du cancer avec les états généraux du cancer de 1998). C'est ainsi que vont être reconnus les droits collectifs des usagers du système de santé. La loi du 4 mars 2002 (puis la loi de santé publique de 2004) définira le statut des associations de malades permettant leur agrément. L'agrément permet la représentation légale des usagers dans les établissements de santé et dans les instances de santé, aux usagers d'exercer les droits de la partie civile, un droit à la formation, etc. C'est ainsi qu'est née la démocratie sanitaire reposant sur la participation des usagers aux orientations de la politique de santé en référence à la démocratie sociale (paritarisme dans la gestion de l'assurance maladie)

8. Le droit à l'accès aux soins palliatifs sera formalisé

Dès 1986 les soins palliatifs se structurent : la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale donne le cadre :

« Une liaison permanente des soignants à domicile avec l'hôpital doit permettre :

- la mise au point commune du traitement le plus adapté à la situation personnelle du malade,
- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur ce traitement et mettre en œuvre, si besoin est, des techniques palliatives lourdes,
- la réhospitalisation à tout moment pour raisons cliniques ou pour aider la famille à assumer les charges matérielles et affectives occasionnées par la présence du malade au domicile »

Les premiers réseaux « ville – hôpital » sont nés pour accompagner les personnes en fin de vie à leur domicile, des personnes jeunes pour la plupart qui souhaitait être le plus près possible de leur proche et chez eux. Il a fallu mobiliser les médecins généralistes non pas temps pour soigner mais pour prendre soins, accompagner et ceci en très étroite collaboration avec les établissements de santé. C'est ainsi que naîtra la première circulaire ville-hôpital en 1991 .

En 1999, le parlement votera une loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs dont les principales mesures seront la création d'un schéma régional d'organisation des soins (SROS) soins palliatifs, le droit à l'hospitalisation à domicile, le congé d'accompagnement et la reconnaissance du bénévolat dans l'accompagnement au sein des établissements de santé (bénévolat qui sera assuré par les associations de lutte contre le sida).

9. La primauté du droit aux soins par rapport aux droits des brevets est affirmée

L'épidémie de sida met en exergue les inégalités nord sud. Elle souligne en particulier :

- le fossé épidémiologique nord sud : Les pays en développement sont beaucoup plus touchés que les pays industrialisés
- les prix inabordables des ARV pour les pays du Sud ouvrant le débat sur les prix différenciés et la grande campagne de Médecins Sans Frontières sur l'accès aux médicaments mobilisant son réseau mondial.

Le Brésil qui produit ses propres antirétroviraux sous forme générique va démontrer la pertinence de ses programmes d'accès aux médicaments pour lutter contre l'épidémie et réduire la mortalité. L'Inde, elle, produit des génériques à grande échelle et les propose à des prix défiant toute concurrence soulignant ainsi les immenses profits réalisés par les firmes pharmaceutiques.

L'Organisation Mondiale du Commerce traite alors la question qui aboutira à la signature des accords ADPIC plus connus sous la dénomination de la déclaration de Doha où sera reconnu la primauté du droit aux soins sur le droit des brevets autorisant les pays en développement devant des problèmes de santé publique à promouvoir l'accès aux médicaments par le biais des licences obligatoires.

ONUSIDA lancera alors son initiative d'accès aux médicaments ; les prix des antirétroviraux chuteront.

Enfin dans la foulée des initiatives similaires sur la recherche sur les maladies tropicales négligées, issues du même courant de pensée, naîtront.

Conclusions

L'épidémie de sida a entraîné de très grandes transformations. Elle a été un véritable révélateur social. L'impact sur les politiques de santé a été majeur entraînant de multiples réformes :

- réformes de gouvernance au premier rang desquelles la programmation et la démocratie sanitaire ;
- réformes sur l'encadrement des soins et de la prise en charge en promouvant des politiques de qualité – gestion des risques, de formalisation des recommandations de pratiques cliniques, d'accès aux médicaments / soins palliatifs ;
- réformes en prévention modernisant ses approches dans une vision collective ouvrant la voie à des politiques de réduction de risques et à des préventions spécifiques ;
- réformes en recherche qui pour la France transformeront l'organisation de la recherche clinique dans les établissements de santé et lui donneront une dimension internationale ;
- réformes du droit international avec en particulier l'affirmation dans le droit de la primauté à la santé et l'importance de l'OMS.

Durant 25 ans, le conseil national du sida, par sa réflexion, son rôle d'interface entre les pouvoirs publics, la société; entre les professionnels de santé et les associations de malades a contribué à ce changement. Je ne peux que souhaiter, en tant que vice-président, pour son 25ème anniversaire, à cette petite structure souple représentant la société civile de poursuivre voir d'élargir son travail à d'autres maladies transmissibles.

Je remercie tous les membres du CNS pour la richesse des réflexions que nous menons, sur un champ bien plus large que celui de l'épidémiologie et de la santé publique, qui permet au CNS de produire des avis qui, je le crois, sont écoutés.

BIBLIOGRAPHIE

ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2013*, 2013.

Bourdillon F, Sobel A, *L'épidémie de sida : le temps des transformations*, Dossier *Le temps et la santé*, Les tribunes de la santé, Editions de santé, Sciences Po les presses, 2006, n°13 p 53-66.

Bourdillon F, *Infection par le VIH et Sida*, In *Traité de santé publique* (2ème édition, sous la direction de Bourdillon F, Brückner G et Tabuteau D), 2007, p 388-397.

Got C, *Rapport sur le sida*, Flammarion, 1989.

Plan national de lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles (IST) 2010-2014, Ministère de la Santé et des Sports, 2010.

Morlat P (dir.), *Recommandations du groupe d'experts sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH - Rapport 2013*, La Documentation française, 2013.

ÉCHANGE AVEC LA SALLE

Dominique BLANC

Il est satisfaisant d'observer toutes ces avancées, même si, comme l'a mis en lumière Michel Kazatchkine, en projection, rien n'assure que les droits qui semblent avoir été acquis soient maintenus. Je rappelle le refus dramatique des salles d'injection exprimé par l'opinion publique française et la classe politique, qui témoigne d'une fermeture croissante de la société à l'égard des toxicomanes.

Vous avez évoqué, parmi les avancées, le développement des antirétroviraux comme outils de prévention. Il me semble que les TAsP sont susceptibles de remobiliser les pays dans la lutte contre le sida, à travers l'investissement dans les antirétroviraux.

Janine PIERRET

En tant que sociologue, je me suis souvent posé la question de l'opportunité d'appliquer l'approche du CNS à un champ plus large que celui du VIH.

Néanmoins en matière de sida, si vous soulignez des progrès, il me semble que nous sommes face à un retour du balancier plus qu'à une avancée. Est-il opportun dans ce contexte de sortir d'un régime d'exceptionnalité ?

Jean-Pierre COUTERON, Président de la Fédération Addictions, Membre du CNS

Il me semble que la tendance est à la surmédicalisation d'une partie des comportements sociaux. Or les comportements sexuels comme les comportements d'usage ne sont pas automatiquement des maladies. La loi de 1970 impose à l'usager de drogues de se reconnaître soit comme malade, soit comme délinquant. Il ne peut avancer que s'il se reconnaît comme malade et reculera sous prétexte qu'il est délinquant. Cet enfermement gêne considérablement le déploiement d'outils de réduction des risques et de stratégies de prévention. Comme dans le cas de l'homosexualité dans certains pays, les pratiques minoritaires sont pénalisées pour protéger de la maladie.

Tant que l'on n'aura pas le courage d'ouvrir un débat sur cette alternative créée par la loi de 1970, il sera difficile d'avancer dans certains débats de santé publique.

Daniel DEFERT

Je partage entièrement ces propos. On a tendance à considérer que la mise sous traitement définit un malade. Or, de même que la médicalisation de l'accouchement n'en fait une maladie, le traitement médical des usagers de drogues ne devrait pas suffire à en faire des malades.

François BOURDILLON

A côté des transformations impulsées par le sida, vous soulignez les blocages que celui-ci n'a pas réussi à lever. Ils concernent en effet la santé des détenus et la répression de l'usage de drogues, à travers l'inamovibilité de la loi de 1970. Au vu des débats auxquels nous avons récemment assisté sur les salles de consommation, la période actuelle semble peu propice à une évolution dans ce champ. L'apport essentiel du VIH/sida fut d'élargir la réflexion aux aspects sociaux, sociétaux, politiques, et pas uniquement au traitement et à la prise en charge. Nous devons interpellier à nouveau les décideurs dans ce sens, pour que demain, nos propositions soient entendues.

Faut-il conserver l'exceptionnalité du sida, ou au contraire, élargir le champ d'action du CNS aux pathologies présentant des problématiques similaires ? L'élargissement permettrait un transfert de

savoir-faire et des acquis, afin de les solidifier, de les ancrer davantage pour ne pas observer, comme c'est le cas dans les pays de l'Est, des régressions dans ces domaines. Ce devoir de vigilance pourrait être inscrit dans les missions futures du CNS.

La logique de réduction des risques a permis de changer le regard que la société portait sur les usagers de drogues, en les inscrivant dans une logique de soins et plus uniquement dans une logique répressive. Je ne sais pas s'il convient de considérer les toxicomanes comme des malades, mais quoi qu'il en soit, l'histoire nous montre qu'il était important de les prendre en charge et que les médecins sont souvent bien armés pour cela.

Alain SOBEL

A l'époque où Michèle Barzach était Ministre de la Santé, les UDIV étaient absents du paysage sanitaire. Le déplacement de la visibilité des toxicomanes sous un angle sanitaire a permis d'ouvrir la prise en charge dans une logique d'aide plus que de répression. La première commission de prise en charge sanitaire des toxicomanes fut créée à l'apparition de l'épidémie de sida.

Je remarque que le débat sur la prise en charge sanitaire ou répressive est spécifique à cette addiction. Elle n'existe pas pour l'alcoolisme ou pour le tabagisme. La maladie transmissible a ainsi modifié la prise en charge des addictions par voie intraveineuse.

François BOURDILLON

La problématique de la prise en charges des addictions à l'hôpital est extrêmement complexe et variable en fonction des problématiques.

Michel KAZATCHKINE

Le tabac et l'alcool sont autorisés et régulés, tandis que les drogues sont sous le régime de la prohibition, tant à l'échelle internationale que nationale. Les situations ne sont pas comparables.

Jacqueline FAURE, psychologue

Je souhaite revenir sur le TAsP. Ce matin, un médecin spécialiste des maladies infectieuses faisait état du refus de certains dentistes de soigner les malades du sida et de la difficulté pour les malades de trouver une place dans certains établissements pour personnes âgées.

Le grand public ainsi que les professionnels de santé non spécialisés ignorent que le traitement est un facteur de réduction des risques. Aussi, par manque d'information, la maladie reste synonyme de mort et de peur.

Pierre MATHIOT

Il existe bien un problème d'information et de prévention auprès du public général.

François BOURDILLON

Aujourd'hui, la prévention combinée et le TAsP en sont encore à l'étape de la recommandation d'experts et ne sont pas entrés dans le champ de la politique publique. Il reste beaucoup de chemin à parcourir, ce qui pourrait plaider pour le maintien d'une certaine exceptionnalité du sida.

LE CNS, UNE EXPERIENCE DANS L'HISTOIRE



Michelle Perrot

© Crédit photo : Conseil national du sida

MICHELLE PERROT

Historienne et écrivaine, Professeure honoraire à l'Université Paris VII – Denis Diderot

Merci de m'avoir invitée à cette tribune. Une fois de plus, je constate que les médecins peuvent devenir historiens, géographes, alors que les historiens ne deviennent pas médecins.

En 1989, j'ai reçu, comme plusieurs d'entre vous, un appel téléphonique du cabinet du Premier Ministre, Michel Rocard à l'époque, me demandant de faire partie du CNS. Absolument stupéfaite par cette proposition, j'ai évidemment répondu par la négative. Je ne connaissais rien à cette maladie, je n'étais pas médecin ni même historienne de la médecine. Mon interlocuteur, dont d'ailleurs je n'ai jamais su le nom, me soumit alors l'argument suivant : le temps est important. Peut-être faisait-il appel à moi parce que j'étais historienne. Quelles que furent ses intentions, je me suis toujours souvenue de ce mot « temps », auquel j'ai ajouté « l'espace ». C'est en ces termes que j'ai essayé d'appréhender cette institution, encore obscure, qui se développait sous nos yeux et sous nos pas.

« Faire l'histoire » du CNS

Il serait temps, 25 ans après, de « faire l'histoire » du CNS. Nous disposons d'une multitude de sources, de rapports et de comptes rendus de séances d'une richesse formidable. C'est ici pour moi l'occasion de rendre hommage aux rapporteurs, ceux que j'ai connus, Emmanuel Désveaux, François Weil, Catherine Duby-Kouchner et Philippe Artières, et l'équipe actuelle du secrétariat général, dont Julien Bressy. Ils accomplissent un travail remarquable de mise en forme, qui constitue la mémoire du CNS. Lors du contact que nous avons eu pour préparer cette intervention, Julien Bressy m'indiquait que les archives du CNS, de ses origines jusqu'à 2000 étaient maintenant versées aux archives nationales, donc devenues inaccessibles pour un temps. Mais au-delà de cette littérature « grise », la mémoire du CNS s'exprime dans les nombreuses correspondances. Françoise Héritier me disait ainsi avoir reçu beaucoup de lettres pendant sa présidence. J'imagine que ses successeurs pourraient en dire autant. Or très souvent, les correspondances regorgent d'éléments moins formels, moins attendus, tout à fait essentiels pour faire une histoire. Il en est de même pour les témoins, qu'il ne faut pas laisser fuir.

En ce qui concerne les témoins du sida, je citerai le remarquable travail de Philippe Artières et de Janine Pierret sur les mémoires des malades du sida. J'évoquerai également les travaux essentiels de Michael Pollak sur les homosexuels, ainsi que l'ouvrage de Daniel Defert « Une vie politique », qui vient de paraître aux éditions du Seuil. Ce formidable témoignage sur les années sida, et notamment sur l'association AIDES, enrichit considérablement cette histoire du sida qui se construit.

Si j'étais encore en activité, je proposerais volontiers à un doctorant une thèse sur le CNS. En effet, le CNS est un « noir miroir » comme le disait Alain Lancelot, dans lequel se reflètent les représentations, les peurs, les bruits, tout ce qui fait la vie d'une maladie. Il est aussi une expérience et marque le début des politiques publiques en matière d'épidémiologie. Daniel Defert le souligne remarquablement dans son livre.

Chronologies du sida

Pour replacer le sida dans une chronologie longue, j'indiquerai qu'il représente l'une des grandes pandémies historiques, à côté de la grande peste, du cholera morbus de 1832, de la tuberculose, de la syphilis et de la grippe espagnole. Toutes ces pandémies ont, en un sens, transformé la société. Mais le sida prend une place singulière parmi ces pandémies. Sa singularité provient du rôle des humeurs, que Françoise Héritier a évoqué ce matin, dans la transmission de la maladie : le sida touche au plus profond du corps, du corps intime et des sexualités. La grande originalité du sida tient à l'effet qu'il a eu sur la place des malades, la gestion de la maladie et les politiques publiques. Dans une chronologie longue, le sida tient un rôle important, sur lequel il convient de pousser la réflexion. Pour reprendre des paroles de Michel Kazatchkine, le sida est un patrimoine, une expérience dont nous avons hérité.

Dans une chronologie plus courte, la fondation du CNS est très intéressante. Elle intervient relativement tardivement, en 1989, alors que le sida est déjà connu depuis longtemps. La mort de Michel Foucault en 1984 fut, pour nous tous, un événement fondateur. Souvenez-vous combien il était compliqué d'en parler. Puis, les associations se sont emparées du sujet, bien avant l'État. Elles ont élaboré une réflexion dont le CNS a hérité.

Plusieurs éléments expliquent la naissance du CNS en 1989. En premier lieu, elle tient au Ministre de la Santé de l'époque, Claude Évin, et plus largement à un gouvernement ouvert sur les questions de société. Peut-être cette création répond-elle également à la panique et à la peur suscitées par cette maladie. Puis, 1989 est une année d'ébranlement. De nombreux murs tombent, dont peut-être, le mur de la maladie. Comme vous tous, je salue le rapport de Claude Got, qui tint, dans ce contexte, un rôle essentiel.

La composition du CNS est saisissante, suffisamment rare pour être soulignée. Outre les personnes à qualités et les représentants de malades, le gouvernement fait appel aux familles spirituelles de la France, nommant au sein du Conseil, un représentant des communautés catholique, protestante, juive et musulmane et des libres penseurs. Le sida était un « corps à corps » avec le corps et avec la sexualité. Aussi, le gouvernement anticipait les problématiques morales qu'il faudrait résoudre. En quelque sorte, le CNS fut pensé comme un conseil d'éthique du sida.

Dans les dix années durant lesquelles j'ai connu le CNS, deux événements ont été particulièrement marquants. L'affaire du sang contaminé, dont nous avons heureusement beaucoup parlé aujourd'hui, puis la découverte des trithérapies en 1996, qui modifie profondément la nature de la maladie et du CNS. Je me souviens d'une séance, où nous devions recevoir en audition les représentants des

laboratoires. Sont arrivés des militants de Act Up, qui tenaient à être présents pour marquer leur volonté d'accéder aux médicaments. Nous étions très embarrassés par cette situation, ayant promis aux laboratoires le respect d'une certaine confidentialité. Finalement, nous sommes parvenus, par la négociation, à régler cette difficulté. Le gouvernement avait à l'époque saisi le CNS pour produire une recommandation sur la distribution des médicaments en cas de pénurie. Après délibération, nous avons conclu que la seule solution juste serait le tirage au sort. Cette proposition généra évidemment un tollé et le refus d'Alain Juppé, alors Premier Ministre, fut absolu. Si nous n'avons pas été écoutés, comme souvent, notre position et le travail des associations ont conduit, très rapidement, les firmes pharmaceutiques à assurer que les médicaments seraient produits en nombre suffisant. Bien sûr, d'un point de vue médical, l'arrivée des trithérapies marqua un tournant : de maladie létale, le sida est devenu une maladie chronique.

Les sensibilités du CNS

J'aborderai à présent, au travers des premières interventions du CNS, ce qui marque à mon sens ses sensibilités.

La première d'entre elle concerne la défense de la liberté individuelle dans le dépistage. Pour nous, le dépistage ne pouvait en aucun cas être imposé, mais devait être systématiquement proposé. Les principes sous-jacents étaient le respect de la personne, la confidentialité et l'efficacité. Si nous avons toujours tenu bon sur cette position, cela ne fut pas simple en tout temps. A certains moments, plusieurs instances officielles, dont le Conseil national de l'Ordre des médecins, ont réclamé un dépistage systématique. Georgina Dufoix avait même proposé un dépistage obligatoire de tous les Français. Nous avons toujours résisté à l'obligation de dépistage, y compris devant les assurances.

Le deuxième point important pour le CNS fut la question des sexualités. J'observe, en relisant nos écrits de 1989 à 1998, que nous parlions très peu d'homosexualité. Curieusement, le mot n'est presque jamais prononcé. De même, nous évoquions très peu les femmes, dont il était question uniquement sous l'angle de la transmission de la mère à l'enfant. En matière de sexualités, je citerai deux moments marquants pour le CNS. Le premier fut l'élaboration d'une enquête de grande ampleur sur la sexualité des Français par l'INSERM, qui sollicita notre avis sur le questionnaire d'enquête. Nous l'estimions dense, touffu, difficile. Nous craignions que les mots employés ne soient trop compliqués et que le questionnaire n'entre trop dans l'intimité des personnes. Que nos remarques et questions furent prises en compte ou qu'elles ne le furent pas, cette enquête essentielle marqua une date importante dans l'histoire du sida. Le second moment marquant fut celui de notre auto-saisine, en 1997, sur la sexualité des personnes handicapées, sujet tabou par excellence, et le risque de contamination par le VIH. Cette saisine nous a conduits à réaliser des enquêtes sur place, à prendre contact avec les associations. Elle constitua un moment important de réflexion sur les sexualités.

La défense de l'intimité, du droit au secret et de la confidentialité fut également une thématique chère au CNS, notamment abordée dans notre travail sur les assurances, qui par des questionnaires insidieux et des préjugés sur l'allure des personnes, cherchaient à décrypter une sexualité non dite afin de se prémunir du risque d'assurer une personne malade. En relisant certains rapports, j'ai été sidérée par les termes extrêmement stigmatisants employés par certains experts et médecins-conseils, dont le terme « sidaïque » de Jean-Marie Le Pen, ou encore l'expression de « chat crevé » pour désigner le malade du sida. Les années sida étaient véritablement des années noires, de stigmates, de panique et de tabous.

Sur le thème de la confidentialité, notre auto-saisine sur le sida en prison a été centrale. Elle a éveillé notre conscience sur les problèmes sanitaires en prison, notamment sur la toxicomanie, et sur l'impossible confidentialité de la santé en milieu carcéral. Le rapport du CNS sur le sujet pointe ainsi l'absence d'armoires fermées, problématique qui reste prégnante même à l'époque d'Internet. Nous avons eu le sentiment d'une victoire quand nous avons obtenu le rattachement de la médecine carcérale au Ministère de la Santé. Qu'en est-il aujourd'hui ? Malheureusement, je ne peux me montrer très optimiste quant aux effets de cette réforme. Un récent numéro de la revue « Dedans-Dehors » de l'Observatoire international des prisons présente le dernier rapport de la Cour des Comptes, qui, en 2014, s'alarme de l'état de la santé en prison et de la rigidité de l'administration pénitentiaire. Dans les extraits repris par la revue, il est uniquement question des maladies psychiatriques, jamais le sida n'est mentionné.

Parmi les autres éléments majeurs dans les réflexions du CNS, figure la toxicomanie, à laquelle nous avons consacré un rapport. Le Ministère de la Santé nous a par ailleurs très vite saisis sur la déontologie de l'information. Nous avons conduit des auditions, commandé des études (par exemple, une remarquable étude sur le traitement du sida dans la presse populaire), mais ne sommes pas parvenus à rendre de rapport sur le sujet.

Enfin, j'évoquerai les préoccupations constantes au CNS, concernant les populations « à risque », homosexuels, étrangers ou encore couples de personnes séropositives ou dont l'un est séropositif qui souhaitent avoir un enfant. Puis, nous avons souhaité nous intéresser à l'ailleurs, hors de la France métropolitaine. Deux domaines ont retenu notre attention : d'une part les départements d'Outre-mer, question pour laquelle Philippe Artières a joué un rôle important, avec une étude essentielle sur les Antilles, et d'autre part, l'Afrique, vers laquelle Alain Sobel n'a cessé d'attirer notre attention.

Pour conclure, mes dix années au CNS ont été riches et passionnantes. L'expérience du CNS dans l'histoire est un véritable témoignage sur la gestion en santé publique des grandes maladies. Peut-être l'expérience du CNS mériterait-elle d'être étendue à d'autres pathologies, en gardant en mémoire que rien n'est éternel et qu'une institution n'est qu'un dispositif destiné, dans un ensemble plus vaste, à répondre au problème d'un certain moment. Évidemment, le temps du sida n'est pas clos. Le sida a changé, mais il est toujours présent, il tue encore de nombreuses personnes et l'enjeu de prévention, notamment auprès des adolescents, est essentiel.

L'héritage du CNS, les anciens vous le lèguent. A vous de vous en saisir pour continuer d'avancer.

ÉCHANGE AVEC LA SALLE

Pierre MATHIOT

Claude Got, qui a été beaucoup cité tout au long de la journée, est présent parmi nous. Je l'invite à s'exprimer sur la création du CNS, dont il est à l'origine.

Professeur Claude GOT

Il est très curieux, 25 ans après, de repenser aux conditions dans lesquelles nous avons été introduits dans une thématique sans l'avoir recherché. Certains d'entre vous ont évoqué un coup de téléphone, il en fut de même pour moi. J'ai reçu un jour un appel m'indiquant que le Ministre de la Santé souhaitait me rencontrer. Le 18 août 1988, je me suis ainsi rendu au bureau de Claude Évin, pour une discussion d'environ deux heures comme il est noté dans mon agenda de l'époque. « J'ai besoin d'un 'Monsieur Sida' dans mon cabinet » me dit-il. J'avais travaillé dans les cabinets de Simone Veil et de Jacques Barrot, j'étais donc suffisamment expérimenté et je correspondais tout à fait au profil recherché par le Ministre. Dès le moment où Claude Évin a formulé sa proposition, je savais qu'il fallait que je la refuse. Je ne souhaitais surtout pas retourner dans un cabinet ministériel. Je lui affirmai qu'il devait externaliser la question du sida. Le sida n'était pas le problème du Ministre ou de l'État, mais celui des personnes et de leurs comportements. Il convenait selon moi de créer des organismes ad hoc pour traiter de la question. Claude Évin me fit part de la situation politique difficile, marquée notamment par le poids du Front National dans le débat, et souligna l'urgence d'apporter des réponses aux problèmes posés par l'épidémie. Il craignait que la mise en place d'une commission de réflexion pour définir ces organismes ne prenne plusieurs mois. Connaissant le fonctionnement de ce type de commissions, je lui confirmai que le délai était proportionnel au nombre de personnes mobilisées : pour une commission de douze personnes, il faudrait compter douze mois pour obtenir un rapport de recommandations. « Si vous réalisez ce rapport seul, cela vous prendra-t-il donc un mois ? » me demanda-t-il ? Coincé, je lui répondis « Oui ».

Notre discussion s'est tenue le 18 août. Mon rapport fut achevé le 30 septembre, avec la contribution des services du Ministère. J'avais tenu entre-temps une centaine de réunions et rencontré de nombreuses personnes, dont certaines sont ici aujourd'hui. J'ai contribué à modifier leur vie, de la même manière que Claude Évin avait cherché à changer la mienne.

La dernière phase fut celle du passage à l'acte. Elle a consisté en de nombreuses discussions avec le cabinet de Claude Évin et celui de Michel Rocard, dont je savais qu'il fallait qu'ils interviennent dans la définition de mes recommandations. Certains m'ont d'ailleurs reproché d'avoir consulté, au moment où j'élaborais mes recommandations, les personnes qui seraient chargées de la décision. Cette approche me semble pourtant essentielle dans toute expertise à visée opérationnelle. A la fin du mois de septembre, les décideurs m'ont assuré qu'ils suivraient mes recommandations, parmi lesquelles, la création du CNS.

Il fallut alors définir une communication à la hauteur de l'enjeu. Le cabinet de Claude Évin me mit en relation avec Françoise Verny, qui me reçut dans son bureau enfumé et accepta très rapidement d'éditer le rapport et de le mettre à disposition des journalistes et des décideurs. Le jour où le gouvernement présentait ses choix, le rapport était disponible en librairie. L'acceptation du rapport a été largement facilitée par le mode de publication, qui le rendait précis et agréable.

J'aurais encore beaucoup à dire. Je réalise que beaucoup d'informations n'ont pas été écrites sur cette histoire. Elles mériteraient d'être conservée ailleurs que dans la mémoire des personnes qui y ont participé.

Pierre MATHIOT

Entre mars 1986 et juin 1988, 35 députés du Front National étaient à l'Assemblée Nationale. A l'élection présidentielle de 1988, Jean-Marie Le Pen recueillait 14,5 % des voix. La thématique du sida, des « sidaïques » aux « sidatoriums », avait été l'un des éléments centraux de sa campagne électorale. Mon premier article scientifique, publié en 1989, portait sur l'instrumentalisation par le Front National de la question du sida. J'y soulevais le paradoxe selon lequel l'exploitation scandaleuse opérée par Jean-Marie Le Pen sur le sida a conduit les partis de droite et de gauche à créer un front républicain, qui a probablement permis de faire avancer la problématique du sida.

Alain GIAMINI

J'apporterai un témoignage sur l'enquête « Analyse des comportements sexuels en France » (ACSF) mentionnée par Michelle Perrot. Elle fut dirigée par l'INSERM, sous la responsabilité d'Alfred Spira et de Nathalie Bajos. J'ai été témoin du travail de navette entre l'INSERM et le CNS, qui avait demandé de retirer du questionnaire un ensemble de questions sur les fantasmes sexuels, notamment sur les fantasmes nécrophiles. Or il nous semblait tout à fait important d'étudier l'intrication entre la sexualité et la mort, qui répondait tout à fait à la commande sur le sida à cette époque.

J'ai été auditionné par le CNS sur la sexualité des handicapés. Je souhaite d'ailleurs saluer la mémoire d'Antoine Lion qui était en charge de ce dossier. J'ai à l'époque écrit à Alain Sobel sur cette question, car j'estimais que l'enquête réalisée laissait croire à tort à un grand risque d'infection à VIH pour les handicapés mentaux. Pour autant, bien que la question fût à mon sens mal formulée, le fait de pointer un risque de sida pour ces populations a permis d'ouvrir la discussion, dans les institutions, sur la sexualité des handicapés.

Michelle PERROT

En réponse à votre première remarque, peut-être étions-nous effectivement trop timorés à l'époque.

Je vous remercie d'avoir mentionné Antoine Lion, fondateur de « Chrétiens & sida », qui tint un rôle très important au sein du CNS.

Charles BECKER, ancien chercheur au CNRS

J'ai été membre du Conseil national pour la recherche en santé au Sénégal et à l'origine de la mise en place d'un enseignement sur les questions de droits de la santé et d'éthique en Afrique francophone.

Dans le cadre de ces activités, nous avons bénéficié d'interventions remarquables de Françoise Héritier, présente au premier colloque sur les sciences sociales et le sida en Afrique. J'ai par ailleurs, dans mon enseignement, eu l'occasion de citer plusieurs avis et documents du CNS.

A l'avenir, le CNS envisage-t-il de développer davantage de réflexions sur les questions internationales, évoquées en particulier par Michel Kazatchkine ?

Pierre MATHIOT

Je vous remercie pour cette question. Je propose de laisser le soin au Président du CNS d'y répondre dans son allocution de clôture du colloque.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES



Patrick Yeni

©Crédit photo : Conseil national du sida

PATRICK YENI

Président du CNS

Il est difficile de résumer cette journée, tant elle fut riche. Nous avons tous été saisis ce matin par la qualité de l'intervention de Françoise Héritier, remarquablement servie par Marc de Montalembert. Elle constitue une formidable démonstration de tout l'intérêt d'une approche anthropologique dans la lutte contre le VIH/sida.

Dans la première table ronde, j'ai ressenti, de façon précise et émouvante, la progression certes irrégulière et inhomogène mais massive des droits de l'homme dans les années qui ont suivi la mise en place du CNS. Il reste beaucoup à faire, notamment dans le cadre de la médecine pénitentiaire comme nombre d'entre vous l'ont rappelé.

S'agissant de l'incorporation des savoirs dans les décisions publiques, j'ai apprécié la description que Gaëlle Krikorian a proposée sur la façon dont le savoir « profane » s'est imposé à côté de celui des « savants » et des juristes. Elle aurait pu y ajouter celui des chercheurs, car les associations ont été extrêmement présentes aux côtés de l'ANRS pour participer aux objectifs de la recherche. Cette complémentarité a constitué une grande force de nos politiques publiques.

J'ai été impressionné par la formalisation de la façon non neutre dont le savoir est incorporé dans la décision publique, en particulier par l'équilibre qu'a décrit Claude Évin qui, tout en reconnaissant l'importance de ces différents savoirs, souligne qu'ils ne suffisent pas à fonder une décision politique. Celle-ci doit également incorporer tous les éléments contextuels et se fonder sur un débat démocratique.

Michel Kazatchkine nous a transmis un message très contrasté, expliquant les progrès considérables réalisés dans la lutte contre le VIH dans les pays du Sud, mais pointant les risques que l'évolution des contextes épidémiologique, démographique, économique et sociétal fait courir sur la pérennité de l'engagement international dans les projets de soutien aux pays du Sud. Ces considérations imposent de conserver une vigilance, y compris au sein du CNS, qui a toujours porté un intérêt à ces questions. Au-delà de l'évaluation des moyens fournis par la France pour aider

dans la lutte contre le VIH dans ces pays, le CNS restera attentif aux problèmes de société posés par le VIH en Afrique et plus généralement dans les pays du Sud.

François Bourdillon a ensuite souligné les conséquences formidables que l'épidémie de VIH/sida a eues sur les politiques publiques de santé. Comme il a été dit à plusieurs reprises, le VIH a été un révélateur social. Il a également été un catalyseur du bouleversement des comportements et des décisions de santé publique.

L'approche de Michelle Perrot, dans la dernière conférence de notre colloque, est essentielle. Elle a insisté sur la singularité du sida parmi les grandes pandémies et, avec l'aide de Claude Got, a pu replacer le CNS dans une perspective historique, décrivant les premières années de son fonctionnement et ses premières actions dans le contexte sociétal de l'époque. Michelle Perrot a par ailleurs ouvert un champ nouveau, celui de la mémoire du CNS, qu'il convient de construire à partir de tous les écrits et les témoignages que nous avons recueillis au fil du temps. Je retiens son idée de proposer à un doctorant une thèse sur le sujet.

Je terminerai en évoquant deux idées, qu'il nous faut garder en mémoire.

Tout d'abord, l'épidémie VIH n'est pas résolue en France, en dépit des progrès accomplis et de la mise à disposition de traitements extrêmement efficaces. En 2012, 6 400 personnes ont découvert leur séropositivité. L'incidence annuelle de l'infection par le VIH chez les HSH est considérable - 1% - et ne diminue pas. Enfin, en France, 30 000 personnes ignorent leur séropositivité, ce qui représente 20% de la population contaminée. Les épidémiologistes nous enseignent que ce petit pourcentage de la population infectée rend compte de la majorité des transmissions de VIH. Ainsi, la prévention et le dépistage restent fortement d'actualité. En outre, la discrimination envers les personnes atteintes ou à risque de l'être n'a pas disparu. En témoignent les restrictions d'accès aux opérations funéraires liées aux soins de conservation des personnes décédées du sida, ou encore l'exclusion des HSH du don de sang, une forme de discrimination sur laquelle une réflexion s'impose. Enfin, la cohérence des politiques publiques dans la prise en compte de l'objectif de santé publique n'est pas toujours évidente et doit continuer à être interrogée.

Au total, 25 ans après la naissance du CNS, les grandes questions de société auxquelles est confrontée la lutte contre le VIH/sida perdurent, même si leur expression s'est modifiée. La vigilance est nécessaire, de la part des pouvoirs publics et de la part du CNS, dont le rôle reste essentiel dans la lutte contre le VIH.

Par ailleurs, la prise en compte des questions de société dans la lutte contre le VIH/sida conduit aujourd'hui les pouvoirs publics et le CNS à s'interroger au-delà du VIH. En effet, il existe des similarités entre l'exposition au risque VIH et l'exposition à d'autres risques infectieux, en particulier en cas de transmission par voie sexuelle. Une approche analogue des stratégies de prévention et de prise en charge de certains risques infectieux semble pertinente.

Certaines représentations attachées au VIH/sida et aux personnes qui en sont atteintes sont communes à différentes pathologies transmissibles. L'attention aux dimensions anthropologiques et sociales développée à l'occasion de la lutte contre le VIH/sida apparaît pertinente pour d'autres maladies compte tenu des personnes exposées. Je pense particulièrement aux IST en général, et aux hépatites B et C. L'hépatite C traverse actuellement une période de révolution thérapeutique, avec deux grands enjeux confirmés dans un récent communiqué de l'OMS, pour lesquels l'expérience acquise par le CNS peut être précieuse : mettre en œuvre une stratégie de dépistage large et assurer l'accès à des médicaments coûteux aux populations qui en ont besoin. Nous

pouvons également penser à d'autres pathologies infectieuses. A titre d'exemple, la tuberculose multi-résistante, qui en France, touche particulièrement des personnes issues de pays d'Europe Orientale et d'Asie Centrale. Les conditions d'accès aux soins de ces populations ou encore les représentations de la contagion dans le domaine de la tuberculose nous rappellent les problématiques soulevées par le VIH. Enfin, depuis l'épidémie de VIH, nous avons traversé en France quelques situations à risque pandémique majeur. Les tensions sociales qui en résultent sont probablement davantage la conséquence des modes de transmission et des mesures de santé publique mises en place pour enrayer les épidémies que des agents pathogènes en question.

Ce colloque a permis une analyse fine des questions de société posées par l'épidémie VIH/sida et des actions entreprises par le CNS. Elle sera très utile à la réflexion entamée par notre Conseil sur une possible évolution du périmètre de ses missions à l'avenir.

Je tiens à remercier tous les orateurs, les membres du CNS et les membres du comité des 25 ans qui ont construit le programme et enfin, les permanents de l'équipe du CNS, sans qui ce colloque n'aurait pas pu avoir lieu. Merci à tous.



« Pendant 25 ans, le CNS a contribué à la réflexion sur les enjeux concernant les droits des personnes, la prévention, la prise en charge sociale et médicale des personnes atteintes et la mobilisation internationale, en restant attentif à la pertinence et à la cohérence des décisions publiques. Aujourd'hui, à la faveur de cet évènement, les grandes questions de société posées par le VIH auxquelles le CNS a été confronté seront débattues et mises en perspective avec l'évolution de l'épidémie et de son contexte. Elles nourriront la réflexion du Conseil sur ses futures missions. »

Pr Patrick Yeni
Président du Conseil national du sida



CNS
CONSEIL NATIONAL DU SIDA
39-43 QUAI ANDRÉ CITROËN
75902 PARIS CEDEX 15
WWW.CNS.SANTE.FR

Diffusion
**Direction de l'information
légale et administrative**
La **documentation** Française
Tél. : 01 40 15 70 10
www.ladocumentationfrancaise.fr
Imprimé en France
ISBN : 978-2-11-009947-1
DF : 5HC39240
Prix : 14 €

