



CONSEIL NATIONAL DU SIDA
39-43 QUAI ANDRÉ CITROËN
75902 PARIS CEDEX 15
T. 33 [0]1 40 56 68 50
F. 33 [0]1 40 56 68 90
CNS.SANTE.FR

RAPPORT

ACTION PUBLIQUE

FR

21 FÉVRIER 2008

**L'ÉPIDÉMIE D'INFECTION À VIH EN GUYANE : UN
PROBLÈME POLITIQUE, RAPPORT DE LA
COMMISSION DÉPARTEMENTS FRANÇAIS
D'AMÉRIQUE**

SOMMAIRE

SOMMAIRE	1
L'ÉPIDÉMIE D'INFECTION À VIH EN GUYANE : UN PROBLÈME POLITIQUE	2
PARTIE I LES LIMITES DE LA LUTTE CONSTANTE DES ACTEURS DE LA SANTÉ	4
1.1 Les efforts du monde médical face aux pesanteurs politiques et sociales.....	4
1.1.1 Les défis de la prise en charge globale.....	4
1.1.2 L'environnement politique de la santé en Guyane.....	6
1.2 Des avancées notables entravées par des politiques publiques inégalement ajustées aux enjeux locaux.....	8
1.2.1 Une programmation VIH à parachever.....	8
1.2.2 L'application problématique des cadres hexagonaux de politique publique.....	11
PARTIE II LES INSUFFISANCES DE LA GESTION POLITIQUE DE L'ÉPIDÉMIE	13
2.1 L'absence de pilotage de la réponse à l'épidémie.....	13
2.1.1 La gouvernance fragile de la lutte contre le sida.....	13
2.1.2 Le manque d'engagement des autorités politiques locales.....	15
2.2 Les opportunités sous-exploitées de la coopération régionale en santé.....	16
2.2.1 Les obstacles au développement de la coopération en santé.....	16
2.2.2 Une coopération à plusieurs objectifs.....	18
REMERCIEMENTS	20
ANNEXES	22
SIGLES	22
RECOMMANDATIONS DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA DE 2003	24
BIBLIOGRAPHIE	25
Programmes nationaux et régionaux.....	25
Rapports.....	25
Documents des organisations internationales.....	25
Publications européennes.....	26
Publications santé publique, épidémiologie, politiques de santé.....	26

Membres de la Commission Départements français d'Amérique

- François Bourdillon,
- Jean-Pierre Dozon,
- Chantal Lebatard,
- Pierre Mathiot,
- Jean-Luc Romero,
- Willy Rozenbaum, Président.

Rapporteurs : Michel Celse, Marc Dixneuf

L'ÉPIDÉMIE D'INFECTION À VIH EN GUYANE : UN PROBLÈME POLITIQUE

Depuis de nombreuses années, l'épidémie d'infection à VIH en Guyane est préoccupante et a suscité pour cette raison l'attention du Conseil national du sida (CNS). Le premier rapport sur le sujet a été rendu public en 1996 et concernait l'ensemble des départements d'Outre-mer (DOM). Il soulignait notamment les graves déficiences en matière d'équipement et insistait sur la nécessaire égalité des droits entre les personnes vivant dans les DOM et celles vivant en métropole. Le second rapport, publié en mars 2003, s'inscrivait dans un environnement radicalement différent du fait de la mise en œuvre de traitements efficaces. Sans sous-estimer les nombreuses difficultés auxquelles devaient faire face les acteurs de la lutte contre le sida, le rapport de 2003 constatait l'absence de maîtrise de l'épidémie, en particulier dans les départements français d'Amérique (DFA). Comme en 1996, les carences en termes d'accès aux droits, le sous-équipement sanitaire, les faiblesses de la politique de prévention et l'intérêt d'une coopération régionale étaient mises en avant. A la suite de ce travail, dix recommandations avaient été faites au gouvernement. La dernière d'entre-elles concernait spécifiquement la Guyane et insistait sur la nécessité de mettre en œuvre un plan sanitaire et social global¹.

Compte tenu de la persistance de certaines difficultés mises en avant en 1996 et en 2003, il a semblé nécessaire au Conseil de s'intéresser de nouveau à ces départements. Le contexte a évolué. Ainsi, le cadre global des politiques de santé a été modifié par la loi de santé publique et l'organisation de la prise en charge de l'infection à VIH est en cours de transformation, avec la création des coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH (Corevih). La Guyane connaît aussi des changements en termes d'action contre l'épidémie d'infection à VIH avec le renforcement du tissu associatif et la publication de différents programmes d'action publique dans le domaine de la santé. Elle bénéficie également de l'achèvement du premier plan de lutte contre le VIH 2003-2006. L'année 2007 est donc apparue propice aux membres du CNS pour jeter un regard rétrospectif sur les actions menées depuis 2003 afin d'apprécier les évolutions des dernières années et la situation actuelle. L'objectif étant des orientations pour l'avenir.

A la différence des deux rapports précédents, le CNS a estimé souhaitable de produire des documents distincts pour la Guyane et les Antilles. En effet, en dépit des traits qui semblent rapprocher les départements, des rapports spécifiques semblent mieux à même de permettre une juste exposition des difficultés existantes et des évolutions réalisées. Ils permettent également de proposer des recommandations ajustées à chacun des départements. Cette nécessité s'est imposée plus nettement après la mission effectuée par une délégation du CNS en Guyane et en Guadeloupe à la fin du mois d'octobre 2007².

Pour des raisons qui tiennent au niveau de prévalence dans le département et à l'ampleur des difficultés qui doivent être surmontées par les responsables locaux (élus, institutions, associations), le premier travail du CNS porte donc sur la Guyane, un département qui se singularise d'abord par son immensité et sa faible population : sur 91.000 km², soit 16 % du territoire national, vivent officiellement 200.000 personnes.

La Guyane connaît le taux de prévalence le plus élevé de France. En 2006, le taux par million d'habitants de découverte de l'infection à VIH y était de 308 contre 150 en Ile de France³. La prévalence des femmes accouchées à Saint-Laurent-du-Maroni est

¹ Voir liste des recommandations de 2003 en annexe.

² Les membres de la délégation étaient : Willy Rozenbaum, président du CNS, François Bourdillon, vice-président, Chantal Lebatard, Pierre Mathiot, Jean-Luc Romero.

³ En 2005, ce taux pour la Guyane était de 891 contre 170 en Ile de France. Les difficultés de remontée d'information au cours de l'année 2006 expliquent la différence importante entre 2005 et 2006. Invs, données au 31/12/2006.

de 1,3 %, ce qui correspond à une situation d'épidémie généralisée⁴. La transmission de l'infection a lieu principalement lors de relations hétérosexuelles et les femmes représentent la majorité des personnes prises en charge. Le taux de cas de sida déclaré a baissé, il reste cependant plus élevé qu'en métropole avec un taux de 141 pour un million contre 43 en Ile de France, région de métropole la plus touchée. Le retard au dépistage est important, 42,9 % pour le premier semestre 2006 contre 33 % en métropole⁵. Toutefois, Le nombre de personnes prises en charge est cependant faible, moins de 2 000 personnes, soit 1 % à 2 % du total des personnes suivies prises en charge en France.

Par ailleurs, le territoire guyanais fait face à des difficultés de tous ordres, depuis des épidémies importantes de dengue jusqu'à des problèmes spécifiques comme la drépanocytose, ou le diabète. Des enjeux plus généraux de santé environnementale nécessitent également une attention soutenue. La situation économique et sociale de la population y est globalement plus défavorable que dans d'autres DOM et a *fortiori* qu'en métropole. Plus de 30 % de la population bénéficie du Revenu minimum d'insertion (RMI)⁶, le taux de chômage est plus élevé ainsi que le nombre de familles monoparentales, dont on sait la plus grande faiblesse économique⁷. Pour autant, la Guyane constitue un îlot de richesse comparativement aux autres îles ou Etats de la région. Son attractivité entraîne des flux migratoires importants qui posent des problèmes récurrents à la société guyanaise. Le défi migratoire associé aux difficultés économiques et sociales dans un contexte de forte prévalence façonne largement les représentations associées à l'épidémie dans le département.

L'épidémie d'infection à VIH en Guyane constitue donc un problème de santé publique autant pour des raisons épidémiologiques que pour des raisons d'ordre social. La compréhension de sa dynamique nécessite des approches fondées sur les travaux d'ethnographie et de sociologie. Mais la lutte contre cette épidémie pose d'abord un problème politique. Ce qui est en jeu demeure le paradigme qui façonne les représentations dominantes et qui préside à la définition des choix, la gouvernance de la riposte à l'épidémie par les acteurs et sa régulation, l'allocation des ressources financières et humaines. En cela, elle constitue un problème total qui ne peut être résolu par la seule approche sanitaire et médicale.

Compte tenu du contexte local et régional, l'épidémie d'infection à VIH reste un motif de préoccupation tant par sa dynamique que par les difficultés persistantes à produire des réponses en termes de politique de santé. Le présent rapport ne reviendra pas sur les enjeux ethnographiques de l'épidémie, ces considérations étant largement connues⁸. Parfois aussi ces considérations prennent le pas sur une analyse des processus politiques qui éclairent aussi les insuffisances des résultats⁹. De même, les dimensions épidémiologiques, les difficultés économiques et sociales sont suffisamment documentées pour qu'il ne soit pas nécessaire d'y revenir longuement ici.

Le rapport est le résultat du travail de la commission « départements français d'Amérique » du Conseil national du sida. Plusieurs séries d'auditions ont été réalisées à Paris et en Guyane afin de recueillir l'analyse de la situation par le plus grand nombre de personnes impliquées dans la réponse à l'épidémie. Les données existantes sur les files actives et l'épidémiologie ont été recueillies auprès de l'Inserm, de l'Invs et des services hospitaliers de Guyane. La littérature mobilisée relève aussi bien des rapports officiels des différents organes ou services de l'Etat que de textes de science sociale. Afin de mieux saisir les enjeux de l'épidémie, la commission s'est attachée à comprendre la nature des relations entre les différents acteurs, la pertinence des outils à leur disposition et l'articulation des différents niveaux de la décision publique et de sa mise en œuvre.

Une approche de l'épidémie d'infection à VIH cantonnée au domaine sanitaire et social est envisageable dans le cadre de la métropole, mais la Guyane doit être considérée avec les cadres d'analyse et de réponse adoptés pour les pays d'épidémie généralisée : la mobilisation de l'ensemble du corps social et politique, l'adoption de cadres de politique publique pensés pour répondre à l'épidémie et non leur ajustement à un défi qui serait considéré comme transitoire. Les soignants, les acteurs du domaine sanitaire et social, les membres des associations et les services de l'Etat ont largement contribué à changer l'environnement de la lutte contre le VIH au cours des cinq dernières années. Aujourd'hui, il semble nécessaire d'appuyer ces actions par un engagement clair des élites politiques locales.

Le rapport présentera donc dans un premier temps les obstacles auxquels sont confrontés les acteurs de la santé tout en soulignant leurs réussites. Ces obstacles concernent aussi bien les cadres des politiques publiques en général que ceux plus spécifiques des politiques de santé. Dans un second temps, il insistera sur les insuffisances de la gestion politique de l'épidémie, que ce soit du point de vue du pilotage dans le département ou de celui des relations avec les pays voisins.

⁴ L'OMS considère qu'au-delà de 1 % de femmes enceintes infectées par le VIH, l'épidémie est généralisée. Prévalence par nationalité et par hôpitaux, rapport CISIH 2006, p. 20. Bilan PRSP, p. 8.

⁵ RICE France et Guyane, septembre et octobre 2007.

⁶ Source Cnaf, fichier Fileas, données au 31 décembre 2006.

⁷ *L'essentiel*, L'impact sur les minima sociaux de la loi d'orientation pour l'Outre-mer de décembre 2000 : état des lieux à la fin 2004, n° 48, avril 2006 (Cnaf, Dser).

⁸ Parmi l'abondante littérature publiée, on peut citer : Bourdier F, Malades et maladies en exil : les migrations brésiliennes vers la Guyane à l'épreuve du sida, Sciences sociales et santé, 20 (3), 2002. Gallibour E, Itinéraires épistémologiques et thérapeutiques : autour d'une recherche sur les haïtiens infectés par le VIH en Guyane, 2002.

⁹ Buton, *La lutte contre le VIH/sida en Guyane française. Dispositifs et représentations*, décembre 2002, CURAPP, p. 45.

PARTIE I LES LIMITES DE LA LUTTE CONSTANTE DES ACTEURS DE LA SANTÉ

Le travail effectué depuis 2002 par les structures du domaine sanitaire et social a permis d'améliorer la réponse globale à l'épidémie. L'ensemble des acteurs engagés reste cependant face à des obstacles persistants qui limitent l'impact d'efforts par ailleurs importants. Les évolutions de ces dernières années en matière de réponse à l'épidémie d'infection à VIH ont atteint le seuil limite des efforts possibles des acteurs de la santé. D'autres progrès ne seront possibles qu'à la condition qu'existent des cadres de politiques publiques mieux adaptés à la Guyane. Parallèlement, la prise en charge médicale doit faire face aux difficultés sociales des personnes vivant avec le VIH et doit composer avec un contexte politique contraignant pour l'exercice de la médecine, tant du fait de la stigmatisation de la maladie que des problèmes liés à une démographie médicale inquiétante.

1.1 LES EFFORTS DU MONDE MÉDICAL FACE AUX PESANTEURS POLITIQUES ET SOCIALES

La prise en charge des personnes infectées par le VIH demande de la part du personnel soignant l'adaptation à un contexte particulier. Des succès en matière thérapeutique doivent être salués. Il reste que ces motifs de satisfaction sont toujours atténués par les difficultés du travail de prise en charge globale qui doit intégrer la grande précarité sociale des personnes atteintes. Plus globalement, l'action médicale s'inscrit dans un contexte général qui limite les efforts entrepris. Ce contexte se caractérise par un environnement politique local qui demeure peu favorable à la lutte contre l'épidémie et un champ médical qui apparaît très fortement contraint par l'insuffisance criante des moyens comparés aux enjeux de santé.

1.1.1 LES DÉFIS DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE

Le personnel de santé est confronté à une augmentation constante de la file active. Il apparaît que les résultats de la prise en charge sont bons lorsque les personnes peuvent être suivies dans la durée. La préoccupation principale des équipes de soignants renvoie aux difficultés à identifier précocement les personnes infectées par le VIH, puis à maintenir durablement le lien avec elles.

LES PARTICULARITÉS DE LA FILE ACTIVE EN GUYANE

La file active en Guyane est d'environ 1 100 personnes, elle augmente de 10 % par an. De la même manière qu'en métropole, la baisse des décès et les nouveaux dépistages expliquent cette croissance. Le principal mode de contamination déclaré est la transmission hétérosexuelle à plus de 70 %, mais presque 20 % des contaminations sont d'origine inconnue¹⁰. Le doublement de la file active d'ici dix ans est une probabilité forte qui doit être anticipée. Les deux tiers de la file active sont à Cayenne, le reste se partage entre Saint-Laurent-du-Maroni et Kourou. Les femmes représentent 53 % des personnes suivies à l'hôpital en Guyane et 59 % des nouveaux patients en 2006¹¹. Les plus de 50 ans représentent 28 % des nouveaux patients en 2006. Les femmes sont principalement dépistées entre 20 et 30 ans et les hommes plutôt après 40 ans.

Les nationalités des personnes suivies sont un élément important à considérer, tant pour les orientations de la prévention que pour nuancer le sexe ratio. Ainsi, les deux tiers des français séropositifs sont des hommes. La file active est composée à 80 % de personnes de nationalité étrangère, avec une répartition différente selon les hôpitaux et liée à leur localisation. Ainsi, les Haïtiens sont très majoritairement représentés dans la file active de Cayenne, et les Surinamais à Saint-Laurent-du-Maroni¹². Toutefois, les Haïtiens représentent 50 % des étrangers de la file active totale.

Les prévalences par groupe à risque d'exposition sont mal connues et reposent sur des données collectées en dehors d'un cadre de recherche. Il apparaîtrait ainsi que 6 % des prostituées de Cayenne seraient séropositives au VIH, et la prévalence de l'infection atteindrait 50 % chez les homosexuels testés.

Certaines pathologies caractérisent la file active de Guyane. L'histoplasmosse constitue une part importante et croissante des diagnostics classant sida, et 30 % des décès dans les six mois qui suivent la prise en charge sont imputables à cette infection. Un traitement efficace est disponible, mais si l'indication de traitement peut parfois se limiter à quelques jours, ce traitement très coûteux doit parfois être administré sur deux semaines. Il peut être donc nécessaire d'initier un traitement de manière présumptive avant l'obtention des résultats de laboratoire.

¹⁰ Source IVS surveillance VIH, données cumulées 2003- 31/12/2006 non corrigées.

¹¹ Rice Guyane, p. 22 et p. 42.

¹² Rapport d'activité du CISIH, 2006, p. 6 et p. 17.

LES SUCCÈS THÉRAPEUTIQUES DE LA PRISE EN CHARGE

Depuis 2002, les résultats de la prise en charge thérapeutique s'améliorent comme le montrent les données de charge virale et de CD4¹³. Ces résultats se traduisent également par une baisse du nombre des cas de sida et des décès depuis 2005. Les données sur les traitements prescrits montrent le recours fréquent aux médicaments nécessitant une seule prise quotidienne de molécules plus puissantes. Parallèlement, les échecs virologiques sont en recul.

L'amélioration globale de la mise sous traitement a également été profitable à la prise en charge des femmes enceintes infectées par le VIH. A la suite d'une réunion de consensus entre les médecins organisée en 2004, les stratégies thérapeutiques ont été modifiées et permettent aujourd'hui de bons résultats.

L'amélioration de ces résultats peut également être mise sur le compte d'un effort organisationnel global. Ainsi, la prise en charge au sein de l'hôpital de Cayenne semble bénéficier de la structuration d'une prise en charge spécifiquement dédiée aux maladies infectieuses qui s'articule avec le service de dermatologie historiquement en charge du VIH. L'amélioration de l'hôpital de jour permet aussi de renforcer le suivi des personnes. En dehors de l'hôpital, les efforts en faveur de l'observance en coordination avec les infirmières libérales lors de visites à domicile doivent être soulignés. Ces visites bénéficient du soutien de la Caisse générale de sécurité sociale qui a adapté la tarification aux impératifs de suivi.

LES DIFFICULTÉS DE L'ENTRÉE ET DU MAINTIEN DANS LE SYSTÈME DE SOINS

Les difficultés concernent l'entrée dans le système de soins, puis le suivi de la prise en charge. Le dépistage est très tardif en Guyane et la part des perdus de vue conséquente. Le dépistage en Guyane est une pratique fréquente, avec des taux de sérologies positives presque cinq fois plus élevés qu'en Ile de France. Toutefois, le pourcentage des personnes prises en charge tardivement dépasse les 40 %¹⁴. D'un point de vue individuel, ce retard au dépistage pose le problème des risques accrus de morbidité/mortalité en cas de prise en charge tardive. D'un point de vue collectif, l'enjeu de la prévention de la transmission est évident. Le service des urgences de Saint-Laurent-du-Maroni s'est engagé vers une proposition plus systématique du test qui a permis d'augmenter le nombre de personnes séropositives dépistées¹⁵. Selon les équipes hospitalières et les autres acteurs de la santé, les tests rapides constituent une solution nécessaire pour améliorer les résultats du dépistage, notamment pour en assurer l'effectivité dans les centres de santé. Comme en métropole, mais avec des contraintes spécifiques, l'amélioration de l'offre de dépistage se pose, notamment l'adéquation des Consultations de dépistage anonyme et gratuit (Cdag) aux besoins. L'offre de dépistage peut être améliorée, par exemple en clarifiant et coordonnant l'offre de dépistage entre l'hôpital et la Croix rouge qui a en charge la Cdag de Saint-Laurent-du-Maroni, afin d'assurer le lien entre dépistage et prise en charge. Les Cdag en Guyane semblent dans leur forme actuelle inadaptées aux besoins dans la mesure où leur accès n'est pas aisé, soit parce que les horaires d'ouverture sont très restreints, soit parce que l'entrée de la consultation est située dans le prolongement de l'accueil de l'hôpital de Cayenne, ce qui est considéré comme dissuasif. Plus généralement, comme cela est souligné dans l'enquête KABP sur les DFA¹⁶, le fort recours au dépistage n'est pas corrélé aux pratiques à risques. L'offre doit donc être mieux ciblée vers les personnes les plus à risque d'exposition à la transmission¹⁷. Toutefois, compte tenu de la part importante des plus de 50 ans dans les nouveaux inclus de la file active, il semble nécessaire d'envisager ces propositions de tests de manière adaptée aux âges. L'offre de test aux urgences à Saint-Laurent-du-Maroni a donné des résultats encourageants. Des propositions de tests au cours d'un contact avec le système de santé, en les banalisant, permettraient par ailleurs d'atténuer l'image négative de l'infection.

Les perdus de vue constituent une préoccupation importante des équipes hospitalières : en cinq ans, 50% des personnes dépistées séropositives disparaissent. La perte du lien avec le patient est plus ou moins temporaire, varie avec l'âge, les plus jeunes sont plus perdus de vue, et le sexe, les hommes plus que les femmes. Cependant, il ne semble pas y avoir de stratégie claire adoptée par les autorités et les professionnels faute de consensus entre les soignants sur les solutions à envisager. Le choix de relance au téléphone semble une solution plus ou moins réaliste selon les interlocuteurs. Le contact via les médiateurs est également évoqué comme une piste possible. Il semble même que certains acteurs admettent mal le principe même d'une démarche active vers les perdus de vue. En dépit des difficultés rencontrées par les soignants à s'accorder sur les modalités à retenir, il est impératif de définir une stratégie offensive pour renouer avec les perdus de vue. Il s'agit en effet aussi bien d'un enjeu de la politique de prévention qu'une question de qualité de vie et de pronostic vital pour les personnes touchées. Ces stratégies, ajustées aux sexes, aux âges, doivent être discutées et conçues avec les associations, qui ne peuvent être seulement des médiatrices, mais aussi des actrices de la prise en charge globale.

¹³ Rapport d'activité CISIH Guyane 2006, octobre 2007.

¹⁴ Rice Guyane, p. 17.

¹⁵ Audition.

¹⁶ Halfen S, Fenies K, Ung B, Gremy I, Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida aux Antilles et en Guyane en 2004, Observatoire régional de la santé d'Ile de France, Observatoire Régional de la Santé d'Ile de France, ANRS, 2006/04.

¹⁷ BEH, Dépistage du VIH dans les populations et territoires prioritaires, n°7-8, 2008.

1.1.2 L'ENVIRONNEMENT POLITIQUE DE LA SANTÉ EN GUYANE

Aux questions sanitaires, s'ajoutent des enjeux sociaux et politiques qu'il faut intégrer dans une analyse des difficultés que peuvent rencontrer les acteurs de la santé dans la mise en œuvre de la prise en charge globale. Le travail du personnel médical et paramédical doit tenir compte de la grande précarité des personnes infectées par le VIH. Il s'inscrit ensuite dans un contexte d'offre médicale sous tension. Enfin, le silence qui entoure l'épidémie en Guyane limite la portée de l'action.

DÉPISTER ET SUIVRE LES PERSONNES DANS UN CONTEXTE DE PRÉCARITÉ

La situation sociale de la population de Guyane est globalement difficile. La part de la population de 15 ans et plus sans diplôme est de 43,3 %¹⁸. Le taux de chômage est très élevé, 26,5 %. La croissance de la population en âge de travailler devrait porter ce taux à 36 % en 2010¹⁹. En 2004, 17 % de la population dépendait directement ou indirectement du Revenu minimum d'insertion. La croissance de ce taux est préoccupante : elle atteint 14 % de 2003 à 2004, et s'élève en moyenne de 8 % par an depuis 2000²⁰. Pour 130.000 assurés au régime général de la sécurité sociale, on compte plus de 70.000 bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (CMU), soit 38 % de la population selon les données de l'Insee²¹, et 16.000 bénéficiaires de l'Aide médicale d'Etat (AME)²². Compte tenu des connaissances sur le lien entre maîtrise des risques d'infection à VIH, usage du préservatif selon le gradient social et le niveau de scolarisation²³, les données sociales sur la population de Guyane sont un élément de préoccupation pour toute politique de santé.

Par ailleurs, l'accès au logement est un problème criant²⁴. En dépit de besoins considérables, peu de logements sont construits et le foncier existant est de qualité médiocre et se dégrade très vite, les bidonvilles sont nombreux. Sur le plan financier, les loyers sont très élevés, environ 500 euros par mois pour un deux pièces de qualité très discutable à Saint-Laurent-du-Maroni par exemple. L'absence d'un marché stabilisé et reposant sur des règles renforce la précarité des personnes qui doivent parfois déboursier des cautions surévaluées. La lutte contre l'habitat insalubre ne trouve pas de solution faute de logements construits pour reloger les personnes expulsées. Il devient dans ces conditions très aisé d'avancer comme cela a été fait à plusieurs reprises auprès de la commission du Conseil, sur un ton d'impuissance, « on rase un bidonville, il en pousse aussitôt un autre ». Cette crise générale de l'hébergement est encore plus forte lorsqu'il s'agit d'envisager les soins de suite ou de mettre en place des hébergements adaptés pour les malades. Grâce à l'action de l'association SOS Habitats et soins, Cayenne peut compter aujourd'hui sur une vingtaine d'appartements de coordination thérapeutique, un nombre à l'évidence insuffisant. Pour des groupes spécifiques comme les toxicomanes, il n'existe pas d'appartements relais.

Les personnes malades ne sont que marginalement en situation de travailler pour accéder à des ressources du fait de la fatigue liée à l'état de santé et de l'obligation de s'occuper des enfants pour les femmes. L'accès à l'emploi est très difficile et aléatoire. Le travail clandestin semble très développé et ne touche pas simplement la population en situation illégale. Il est ainsi pour le moins difficile de considérer qu'il existe dans l'Ouest guyanais un marché du travail, en dehors des emplois que proposent les administrations.

L'accès aux droits sociaux est également un sujet de préoccupation pour les assistantes sociales qui suivent les personnes. Ces difficultés d'accès aux droits ne semblent pas être limitées aux étrangers même si, pour eux, la complexité des procédures d'octroi des titres de séjour pour soins maximise leur précarité. Au-delà de la nature très exhaustive des documents demandés, le retard de traitement des dossiers par les services préfectoraux était, jusqu'à une période récente, considérable. Les assistantes sociales voient donc leur charge de travail considérablement alourdie par la constitution de ces dossiers qui représente un aspect essentiel de leur tâche au détriment d'autres actions sociales. L'amélioration des méthodes de gestion des dossiers est une nécessité pour la bonne prise en charge des malades. Il semble que des évolutions récentes dans le bureau compétent de la préfecture de Cayenne font espérer une réduction importante des délais d'attente.

Les personnes touchées par le VIH accumulent donc les problèmes, ce très au-delà des difficultés de santé : exclusion ou auto-exclusion par rapport à leur famille et à leur groupe d'appartenance, problèmes de santé supplémentaires, notamment des situations de dépression non suivies, absence de logement ou logement insalubre, problème de régularisation de la situation administrative et d'accès corollaire aux droits. Cette situation globalement dégradée conduit souvent les malades à hiérarchiser les priorités et à faire de l'observance et des comportements de prévention des éléments non essentiels.

¹⁸ Préfecture de la Guyane, Secrétariat général pour les affaires régionales, Département Europe, Programme opérationnel Feder 2007-2013 Région Guyane, p. 10.

¹⁹ Feder 2007-2013 Région Guyane, p. 7.

²⁰ Feder Idem, p. 11.

²¹ Le SREPS donne le nombre de 72 000 personnes, p. 17

²² Audition, cela représente 15 % du nombre des bénéficiaires de l'AME en France.

²³ Halphen S, *et alii*, *op. cit.*

²⁴ Avis présenté au nom de la commission des affaires économiques, de l'environnement et du territoire sur le projet de loi de finance pour 2007 (n°3341), tome IV, Outre-mer, Joël Beaugendre, AN, 12 octobre 2006, p. 14.

LES LIMITES DE L'OFFRE MÉDICALE

L'offre de soins en Guyane est insuffisante et conduit à réaliser de nombreuses évacuations sanitaires. Ces difficultés ne se limitent pas à la prise en charge de soins aigus ou complexes. Le département est en effet sous doté en équipement et en personnel, et doit aujourd'hui faire face à une démographie médicale vieillissante. Les médecins généralistes sont en nombre insuffisant et rares sont ceux qui sont en mesure de prendre en charge les personnes infectées par le VIH ou qui acceptent de le faire.

L'âge moyen des médecins est environ de 50 ans. Les spécialités sont inégalement représentées, et les médecins présents arrivent au terme de leur carrière sans pouvoir envisager une relève. Il semble aussi que la communauté médicale en place ne constitue pas en elle-même un facteur attractif pour de jeunes médecins. La rotation du personnel est importante du fait de l'épuisement des acteurs. La seule réponse aux problèmes de santé est souvent médicale du fait de l'absence de relais social. Cette situation implique que le métier de soignant est radicalement différent de ce à quoi la plupart des médecins ont été habitués durant leur formation. Les difficultés d'adaptation qui résultent de cette situation expliquent tant le *turn-over* élevé que les difficultés à pourvoir certains emplois. Or la gestion des files actives est toujours très lourde, comme le mentionnait déjà le rapport du CNS de 2003²⁵. Les carences en personnel de santé concernent aussi les services médicaux du rectorat puisque cinq postes d'infirmière et huit postes de médecin ne sont pas pourvus faute de postulants²⁶. Le problème des ressources humaines en santé dépasse le strict cadre du personnel soignant avec des difficultés pour collecter les données hospitalières, des secrétariats en sous effectifs et parfois de lourds problèmes relationnels entre la direction des hôpitaux et les soignants. Les entreprises de modernisation des hôpitaux, en particulier sur le plan des affectations budgétaires, se heurtent à l'évidence en Guyane à des situations concrètes qui ne peuvent pas être résolues par le décalque pur et simple du « modèle métropolitain ». Plus largement, la crise des ressources humaines est générale en Guyane et concerne de nombreux domaines de l'action publique en lien avec la prise en charge des personnes²⁷.

L'éventualité d'exemptions fiscales a été un temps envisagée et a été réactivée à l'occasion de l'annonce de la création d'une zone franche par le Président de la République. Les médecins rencontrés par la commission ont exprimé des attentes fortes sur ce point. Toutefois, compte tenu des nombreux avantages déjà existants et qui ne sont pas utilisés, ces exemptions ne constituent probablement pas le moyen d'attirer les professionnels en nombres et spécialités nécessaires. Il est à craindre également que, une fois l'opportunité fiscale épuisée, ceux qui auraient profité d'un effet d'aubaine se retirent du territoire comme cela a été le cas dans d'autres secteurs économiques aux Antilles.

La reprise récente de deux cliniques laisse espérer cependant un renouveau de l'activité médicale et une diversification de l'offre. De ce point de vue, le travail de l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) pour maintenir et stimuler la diversité de l'offre doit être souligné. L'organisation de l'offre de soins sur le territoire reste complexe non seulement du fait de son étendue, mais aussi des choix itératifs réalisés quant aux compétences exercées sur les centres de santé, dont on sait pourtant l'importance. Une clarification de leur compétence et dénomination est nécessaire de manière à identifier quelles sont les structures à la charge du Conseil général et celles qui dépendent des fonds hospitaliers²⁸. Ces questions dépassent très largement la prise en charge de l'infection à VIH et, comme le recommande le rapport d'enquête sur la démographie médicale libérale en Guyane, un audit approfondi de l'organisation sanitaire est indispensable.

LE DÉNI DE L'ÉPIDÉMIE COMME BARRIÈRE À L'ACTION EN SANTÉ

En Guyane plus qu'ailleurs en France, l'épidémie d'infection à VIH reste un sujet difficile à aborder. La stigmatisation et la discrimination associées à l'infection à VIH enferment la société locale et ses diverses composantes communautaires dans le déni, le silence et le secret, qui sont des facteurs qui favorisent très directement l'épidémie. La lutte contre l'épidémie doit en effet être considérée comme un *continuum* allant de la prévention à la prise en charge et au traitement. Les effets négatifs de la stigmatisation et de la discrimination peuvent être perçus à chacune de ces étapes²⁹. La stigmatisation est un processus de discréditation des personnes, qui affecte tant les personnes infectées que celles qui sont supposées l'être. Les personnes peuvent intérioriser cette stigmatisation, manifester de la honte, de la culpabilité. Ces sentiments, parce qu'ils atteignent l'estime de soi, sapent les efforts de prise en charge, découragent l'engagement de personnes pourtant indispensables à la lutte contre l'épidémie. Les réticences de la société guyanaise à faire face à la réalité de l'épidémie contribuent globalement à limiter les effets des politiques de lutte.

Cette situation générale peut contribuer à la dévaluation des discours de prévention. Ainsi, l'absence de discours public peut contribuer à entretenir l'idée d'une épidémie étrangère ou circonscrite à des français de second ordre (noirs marrons vs créoles).

²⁵ Conseil national du sida, Repenser la politique de lutte contre le VIH-sida dans les départements d'Outre-mer, 11 mars 2003.

²⁶ Actuellement, le rectorat emploie quarante infirmières et huit médecins.

²⁷ Carde E, L'accès aux soins dans l'Ouest guyanais : représentations et pratiques professionnelles vis à vis de l'altérité : quand usagers et offre de soins viennent "d'ailleurs", thèse de doctorat en médecine, page 146, note.

²⁸ Agence régionale de l'hospitalisation de la Guyane, Schéma régional d'organisation sanitaire (Sros), 2006-2010, Guyane, Prise en charge de la santé des populations des territoires isolés.

²⁹ Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH, Etudes de cas des interventions réussies, Genève, Onusida, Col meilleures pratiques, 2005, p. 4.

Cela peut même parfois contribuer à l'alimenter en soutenant des modalités de lutte contre l'immigration qui s'avèrent être des facteurs de renforcement des comportements discriminants. Dans ce contexte, les personnes exposées envisagent difficilement le dépistage.

Les politiques de prévention sont donc difficiles à mettre en place et tendent à échouer. En rendant impossible la divulgation au partenaire, le silence et la discrimination sur l'infection à VIH mettent en échec la prévention et favorisent l'exposition à la transmission. Les résultats de l'enquête Vespa montrent une moindre fréquence de la divulgation du statut au partenaire par les étrangers, notamment les Haïtiens³⁰. En Guyane, environ 20 % des personnes ne dévoilent leur statut ni à leur conjoint ni à leur entourage familial ou amical.

De même, la stigmatisation de l'homosexualité constitue un frein à la prévention dans la mesure où les personnes ayant des relations sexuelles avec des hommes peuvent ne pas se reconnaître dans les messages destinés à un public gai. Cette stigmatisation favorise des comportements à risques lors de relations sexuelles furtives. Enfin, des hommes infectés par le VIH ne souhaitent pas faire part de leur infection considérant qu'elle les désignerait comme homosexuels.

La prise en charge des personnes est également limitée et rendue complexe par les dissimulations auxquelles les personnes infectées sont contraintes. La crainte de la rupture de confidentialité peut faire préférer des visites peu fréquentes à l'hôpital et favoriser les perdus de vue du fait de l'effet tunnel : un rendez-vous est raté et ne donne pas lieu à une autre prise de rendez-vous. La stigmatisation limite aussi l'action de terrain dans les bidonvilles : par exemple pour suivre les enfants.

Conséquence de la stigmatisation, la discrimination consiste à traiter de manière différenciée les personnes infectées, ce qui peut renforcer leur sentiment d'exclusion. Les personnes infectées par le VIH sont pourtant des acteurs essentiels de la lutte contre l'épidémie. Leur parole publique contribue à changer la perception de l'infection par le grand public. Malheureusement, il semble impossible pour les personnes vivant avec le VIH d'exprimer une parole publique sauf à s'exposer à une exclusion renforcée, pouvant conduire à devoir déménager. Les migrants font souvent l'objet d'une stigmatisation renforcée. Les programmes de lutte contre le VIH qui s'adressent à eux sont plus efficaces quand les acteurs sont partie prenante à leur élaboration³¹. En conséquence, la stigmatisation et la discrimination agissent très négativement sur les efforts de prise en charge individuelle, mais limitent aussi le recours à la parole des personnes directement concernées en vue de promouvoir des actions de prévention. Il est nécessaire d'engager en Guyane une action forte contre la stigmatisation de l'infection à VIH, et cela implique les leaders locaux. De cette manière, les acteurs essentiels de la lutte contre l'épidémie que sont les personnes vivant avec le VIH pourront agir au sein de leur communauté.

1.2 DES AVANCÉES NOTABLES ENTRAVÉES PAR DES POLITIQUES PUBLIQUES INÉGALEMENT AJUSTÉES AUX ENJEUX LOCAUX

Les évolutions concrètes sont pour une large part le résultat du travail conjoint des services déconcentrés de l'Etat, des agences de santé et des acteurs associatifs. Ce travail dans les domaines de compétence de l'Etat doit bénéficier du soutien de l'administration centrale pour être approfondi et pérennisé. Ce soutien passe entre autre par la possibilité d'élaborer des politiques publiques selon le cadre guyanais et qui ne soient pas simplement l'adaptation locale de politiques nationales. L'épidémie d'infection à VIH en Guyane n'est pas tant une exception pour la France qu'une épidémie cohérente avec la situation de la région Caraïbe.

1.2.1 UNE PROGRAMMATION VIH À PARACHEVER

L'information, la prévention, l'organisation du dépistage, la prise en charge médicale sont structurés par des efforts entamés par la Direction de la santé et du développement social (DSDS, organisation originale qui regroupe les entités DDASS et DRASS) de Guyane en 2002 et qui se sont traduits par le programme régional de santé VIH/sida Guyane 2003-2006. Cette avancée notable doit être inscrite dans la durée par un nouveau programme qui préserve les avancées tout en précisant les lignes directrices pour le long terme. Comme ce programme l'indique, la lutte contre l'épidémie d'infection à VIH en Guyane demande non seulement des programmes de santé, mais aussi d'intervenir sur des éléments économiques et sociaux qui sont en dehors du domaine de la santé. Ce programme s'était donc donné des objectifs de mise à disposition de moyens de lutte plutôt que des objectifs épidémiologiques³². Ce choix a permis de structurer la réponse à l'épidémie, qui doit aujourd'hui être affinée afin de parachever l'important travail engagé il y a cinq ans.

³⁰ Bouillon K, Lert F, Sitta R, Schmaus A, Spire B, Dray-Spira R, Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French Guiana: results from the ANRS-EN13-VESPA-DFA Study, S89, AIDS 21(1), 2007, S 91 et S 93.

³¹ Le droit des migrants à la santé, Onusida, coll. Meilleures pratiques, Genève, 2002, p. 52.

³² PRS VIH/sida Guyane, 2003-2006, p. 32.

UNE STRATÉGIE DE LUTTE BIEN ÉTABLIE

Contrairement à la situation en 2002 lors de la précédente mission du CNS en Guyane, la politique publique de lutte contre le VIH est aujourd'hui bien structurée, bénéficiant d'orientations claires et d'actions adaptées aux spécificités de la Guyane. Le constat est qu'une dynamique est enclenchée, des associations se sont positionnées sur le sujet, la DSDS a soutenu les associations et les communautés. Par plusieurs aspects, la Guyane fait aujourd'hui figure d'un département innovant, alors qu'il a pu paraître très en retard et aux possibilités d'actions limitées pour des raisons culturelles.

Les atouts de la politique actuelle de lutte contre le VIH tiennent aujourd'hui aux adaptations aux besoins spécifiques de la Guyane. Le programme a permis de poser les axes principaux et de justifier la présence du VIH dans les neuf axes prioritaires du plan régional de santé. Plusieurs évolutions positives peuvent être soulignées, en premier lieu l'accès aux préservatifs qui s'est largement développé. La mise en place d'une centrale d'achat de préservatifs et l'installation de distributeurs dans l'ensemble des lycées est une action du programme régional de santé VIH particulièrement réussie. Le volume de préservatifs diffusés est très nettement supérieur à d'autres régions et bénéficie indiscutablement de cet effort³³. Cette diffusion large a été accompagnée par le travail de l'Inpes qui a progressivement développé en la diversifiant l'offre de documentation et d'information. L'Inpes publie des documents en diverses langues vernaculaires de la Guyane et adapte ses produits, comme les romans photos, aux différents groupes les plus à risques d'exposition. Il reste très complexe de s'adapter à toutes les communautés et à leurs caractéristiques, au risque de perdre de la lisibilité³⁴.

Le soutien à des réseaux comme Matoutou et Kikiwi permet de structurer les relations entre les différents acteurs et de donner une ossature à la réponse à l'épidémie. Pour ce qui est de l'éducation à la santé, on doit relever les formations de personnes pour être éducateur à la sexualité auprès des jeunes. La prévention et l'éducation à la sexualité dans les établissements d'enseignement sont en place grâce au travail des infirmières scolaires ou des médiatrices. Surtout, le financement de formation d'animateur de prévention pour la réduction des risques sexuels dans le cadre d'un travail conduit par le Mouvement français pour le planning familial semble constituer une voie à maintenir sur le long terme.

Par ailleurs, d'autres programmes d'action publique rejoignent les orientations du programme régional de santé VIH. Ainsi, le Schéma régional d'éducation pour la santé de Guyane (2007-2009) consacre une de ses deux fiches thématiques au VIH avec des propositions d'orientations stratégiques et des recommandations qui s'inscrivent dans le cadre du Programme régional de santé publique (Prsp). L'action 13 du projet de Programme régional d'intégration des populations immigrées (Pripi, projet daté du 13 septembre 2007) insiste sur le développement de la médiation en santé auprès des migrants et l'atelier santé des migrants organisé pour préparer le Pripi rejoint des orientations de santé publique visant à informer les personnes sur les maladies, à développer les échanges entre les médiateurs et à renforcer leurs compétences. Surtout, la perspective de l'installation d'un Centre de ressources en éducation et promotion de la santé en 2008 est un signe favorable de construction d'une culture d'éducation à la santé. Ce centre en associant des financements de l'Etat, des collectivités locales et de l'Inpes pour le démarrage, démontre la possibilité d'action conjointe des différents acteurs investis dans les politiques de santé avec des compétences distinctes.

La faiblesse du tissu associatif en Guyane a toujours été soulignée, mais on constate une meilleure présence associative, qu'elle se soit installée dans le temps (Sida info service) ou qu'elle réinvestisse le département (Aides). Les actions auprès des prostituées se sont structurées. Le groupe « communication » animé par l'antenne de Sida Info services à Cayenne peut constituer un lieu d'apprentissage pour les associations, notamment dans les relations avec les institutions centrales de métropole. Le soutien de la DGS et de l'Inpes permet de maintenir cette présence indispensable à la mise en œuvre des politiques de lutte.

DES ÉLÉMENTS DE PROGRAMME À PRÉCISER

Ces diverses avancées demandent à être soutenues, mais il est important également de développer certains axes afin d'affiner les stratégies. La réponse à l'épidémie d'infection à VIH contribue à structurer la politique de santé, toutefois l'importance du VIH est discutée et nécessite un travail permanent de conviction de la part des services de l'Etat auprès de la Conférence régionale de santé. Parmi les neuf priorités affichées, le sida est passé de la première place à la quatrième. Compte tenu de l'importance de l'épidémie en Guyane et dans les pays voisins, cette priorité ne semble pourtant pas discutable. De plus, il apparaît regrettable au CNS de devoir de nouveau justifier ce qui est considéré comme une priorité dans le programme national de lutte contre le sida depuis plusieurs années. Ces difficultés constituent bien un signe de la grande gêne que suscite l'épidémie dans le département.

Le programme national reste le cadre de la lutte contre le VIH, mais il semble nécessaire en Guyane de prendre en considération les enjeux locaux très différents de la métropole. La logique de programmation doit s'inspirer des recommandations énoncées pour les pays en situation d'épidémie généralisée. Ainsi, la lutte contre la stigmatisation suppose un travail de plaidoyer auprès des autorités locales, ce qui dépasse le cadre des politiques nationales habituelles.

Compte tenu de leurs difficultés en termes de ressources humaines, les associations ne peuvent jouer un rôle tout à fait similaire à celui joué en métropole. Les discriminations rendent malaisée la participation des personnes infectées par le VIH à des campagnes

³³ Volume de 600 000 par an, pour une population de 200 000 personnes.

³⁴ Audition.

locales et leur investissement dans l'action associative. En dépit de ces difficultés et du problème de la pérennité des interlocuteurs, des intervenants comme l'Inpes ont besoins de relais pour élaborer leurs réponses. Par conséquent, il est nécessaire de préciser le rôle attendu des associations et de développer les moyens mis en œuvre pour les soutenir. Ces moyens existent déjà, par des fonds du ministère en charge de la santé mais aussi de celui en charge de l'Outre mer. Le soutien aux associations communautaires et les attentes à leur égard doivent également être précisées, notamment en termes de discours sur l'infection à VIH. Le travail d'aide sociale apporté est important, mais il ne peut être considéré comme une action de lutte contre l'épidémie et contre la stigmatisation des personnes. Les conventions d'objectifs peuvent permettre de clarifier les attentes de ce point de vue.

Les choix de prévention envers les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes doivent être précisés. Les données sur les modalités déclarées de transmission donnent l'image d'une épidémie largement hétérosexuelle, mais la part des transmissions homosexuelles déclarées est de 15 %, ce qui ne doit pas être négligé, d'autant plus que la stigmatisation de l'homosexualité peut conduire à sous déclarer les modes de transmission ou à des pratiques non-reconnues.

Enfin, si l'on accepte que l'épidémie en Guyane mérite aussi une approche par les déterminants sociaux de la santé, il est nécessaire de prendre en compte la croissance de la population, le taux de scolarisation, celui du chômage et les données relatives aux corrélations entre niveau d'éducation et connaissance des risques. Le département est confronté à des problèmes nombreux et variés, qui pèsent sur les habitants, en particulier les plus démunis et les plus fragilisés, qui sont les plus nombreux. Ils sont d'autant plus en difficulté pour respecter les consignes de prévention ou de soins qu'ils ne les connaissent pas toujours et sont surtout amenés en permanence à faire des choix de vie qui les conduisent à hiérarchiser les priorités, le plus souvent au détriment de la santé en général. Les résultats de l'enquête Vespa montrent que les personnes vivant avec le VIH en Guyane sont pour 47 % d'un niveau scolaire du primaire et à 33 % du Collège. Les inactifs représentent 59 % des personnes³⁵. Parallèlement, compte tenu de la croissance de la population une augmentation du taux de chômage est prévue et rien ne permet de dire que la part de la population de plus de 15 ans sans diplôme va décroître. Le dynamisme démographique de la Guyane et les besoins qui l'accompagnent sont parfois décrits dans des publications officielles comme des « facteurs de risques et d'instabilité »³⁶. Les perspectives d'évolution globale de la société guyanaise doivent être intégrées à un programme adapté au département.

DES RÉPONSES ADAPTÉES AUX BESOINS DES FEMMES

Les difficultés dans le domaine du dépistage et la question des perdus de vue mentionnée plus haut croisent la persistance des problèmes en matière de prévention de la transmission de la mère à l'enfant. Les résultats de la prise en charge des femmes enceintes sont aussi bons en Guyane que dans un autre département français, mais trop nombreuses encore sont celles qui sont prises en charge tardivement, ou bien qui sont insuffisamment suivies. Des enfants naissent infectés par le VIH alors que l'offre de soins est *a priori* complète.

La prévention de la transmission de la mère à l'enfant lors de grossesses successives pose la question du contexte économique, culturel et social et des rapports de genre que ne sauraient gérer les équipes hospitalières. Les grossesses précoces sont plus fréquentes qu'ailleurs : 9 % de grossesses chez les mineures et un total de 296 grossesses suivies chez des jeunes filles scolarisées en collège ou lycée. La forte natalité, 6 000 naissances par an, et la mobilité des populations sur le territoire de l'Ouest guyanais et par-delà les frontières sont autant de difficultés à la mise en œuvre de politiques inscrites dans la durée et visant des populations stabilisées. Des réponses spécifiques pour la prise en charge des femmes doivent être développées.

Parmi les propositions de la conférence régionale de santé, la périnatalité a été fortement mise en avant. De fait, compte tenu du profil de l'épidémie (transmission hétérosexuelle et majorité de femmes) et des particularités locales en termes de grossesses précoces, des enjeux de prévention des Infections sexuellement transmissibles (IST) et des grossesses qui croisent les enjeux économiques et sociaux des relations entre les hommes et les femmes, il semble nécessaire de développer un axe d'action vers les femmes. Le programme régional santé VIH doit pouvoir présenter une orientation plus accentuée vers les femmes, en déclinant les différents publics (jeunes filles/adolescentes ; femmes ; prostitution ; parents isolés ; groupes spécifiques ; lieux de résidence). Le travail sur le long terme du Mouvement français pour le planning familial (Mfppf) doit permettre de construire cette réponse. Cette politique en faveur des femmes doit rejoindre une politique volontariste pour le droit des femmes. L'éducation à la santé, prévention des grossesses précoces et des IST et du VIH doivent être articulées. Au vu de l'âge avancé de certains élèves, des stratégies différenciées au collège peuvent être envisagées. Compte tenu de la précocité des premiers rapports sexuels et du taux des grossesses précoces, une plus grande information au collège pourrait s'imposer. Les infirmières scolaires disposent déjà de l'expérience nécessaire pour apprécier les formes de discours qui sont les plus adaptées aux besoins des collégiens.

AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR L'ÉPIDÉMIE

Développer ces axes nécessite une meilleure connaissance de l'épidémie. L'ensemble des programmes d'action publique qui mentionnent les actions contre l'épidémie d'infection à VIH ou plus largement la santé soulignent le manque de données sur l'épidémie ou les actions menées. L'ARH regrette par exemple l'absence d'indicateurs similaires à ceux disponibles pour la plupart

³⁵ Bouillon K, Lert F, Michelot F, Schmaus, Spire B, Dray-Spira R, Les patients vivant avec le VIH-sida dans les départements français d'Amérique : résultats de l'enquête ANRS-VESPA 2003. *BEH*, n° 46-47, 2005, p. 240.

³⁶ Programme opérationnel Feder 2007-2013 Région Guyane, p. 9.

des pays des caraïbes³⁷. Le Sreps, comme le projet d'évaluation du programme régional de santé VIH regrette le manque d'indicateurs sur les actions³⁸. De même, il est très difficile de dire si les représentations de la maladie et des malades dans la population ont changé et ni quel est l'apport des informations sur la prévention et le dépistage, faute de *based line survey*. Les profils des perdus de vue et les facteurs d'éloignement doivent être précisés pour permettre de définir des stratégies efficaces de reconstruction du lien vers les soins.

Surtout, la connaissance des pratiques et risques d'exposition à la transmission de certains groupes de personnes est quasiment nulle. Les sites d'orpaillage, clandestins ou non, sont des lieux de vie mal connus qui méritent de l'attention dans une perspective de lutte contre l'épidémie. Pour les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes, il est souvent fait mention de pratiques clandestines ou d'une bisexualité plus répandue qu'en métropole, mais sans éléments probants. Par ailleurs, il peut être fait mention de lieux précis de rencontres homosexuelles, ce qui dément l'idée de pratiques peu répandues. L'ajustement de la prévention de terrain aux populations les plus exposées est donc difficile en l'absence de connaissances un peu construites.

Il en va de même pour la prostitution dont la structuration dans les villes est assez bien connue de manière empirique, mais qui nécessiterait probablement des travaux plus fins qui permettraient d'ajuster la prévention aux différentes formes de prostitution et des actions envers les différents types de clients. Comme le souligne le bilan du Prs VIH, il est nécessaire de disposer d'un état des lieux de la prostitution dans le département, mais aussi d'un travail qui permette de sortir des constats de terrain pour aller vers une connaissance documentée des pratiques. Cela permettrait également d'interrompre le circuit des rumeurs, plus ou moins volontairement entretenues, au profit de connaissances sur les pratiques des étrangers en matière matrimoniale ou de maternité. Il est également nécessaire d'affiner les connaissances sur le recours à la prostitution. Parmi les hommes interrogés lors de l'enquête KABP, 7 % d'entre eux ont déclaré avoir recours à la prostitution, mais c'est le cas de 50 % des hommes pris en charge tardivement selon les résultats d'une enquête réalisée à l'hôpital de Cayenne³⁹.

1.2.2 L'APPLICATION PROBLÉMATIQUE DES CADRES HEXAGONAUX DE POLITIQUE PUBLIQUE

La Guyane est une région qui se classe dans les zones d'épidémie généralisées compte tenu de la prévalence de l'infection chez les femmes enceintes, ce qui la distingue des autres départements français, mais correspond à son environnement épidémiologique régional. Pour cette raison, les politiques publiques nationales doivent pouvoir être ajustées à ce territoire et à son environnement ainsi qu'aux enjeux de l'épidémie d'infection à VIH. La politique de gestion des migrants, la tarification des actes, autant de modèles de politiques publiques qui doivent faire l'objet d'une adaptation pour être opératoires en Guyane et ne pas apparaître en contradiction avec la politique de lutte contre l'épidémie d'infection à VIH. Au-delà de cet ajustement nécessaire, il semble aller de soi que la construction de la réponse à l'épidémie de VIH doit être pensée aussi à partir de cadres promus pour les pays d'épidémie généralisée.

LE TERRITOIRE GUYANAIS : UN DÉFI POUR LE FINANCEMENT DE LA SANTÉ ?

La Guyane n'est pas uniquement un département immense, c'est aussi un territoire où la population est majoritairement concentrée sur le littoral, mais sur lequel des personnes vivent dans les « territoires isolés ». Le département peut se découper entre la zone urbaine de Cayenne-Kourou, la partie de l'est au contact du Brésil et la zone de Saint-Laurent-du-Maroni. Cette dernière est opportunément qualifiée de « grand ouest guyanais », dans la mesure où la frontière administrative qui suit le fleuve Maroni semble bien faible rapportée à la frontière intérieure au département matérialisée par un poste de contrôle de Gendarmes entre Cayenne et Saint-Laurent-du-Maroni. Ces contraintes géographiques ont des implications très concrètes pour le système de santé en Guyane et les budgets des différentes structures de santé ou qui assurent le financement du système de santé. L'ouverture d'un aéroport à Grand Santi constitue de fait une action qui contribue à améliorer l'accès aux soins de la population, mais qui ne se présente pas comme un investissement en santé.

L'organisation et la répartition des compétences, notamment à l'égard des centres de santé, restent un sujet de discussion. La répartition entre département et hôpital demeure source de confusion, en partie du fait de dénominations peu claires, comme le souligne le volet prise en charge de la santé des populations des territoires isolés du SROS⁴⁰. Le financement et la gestion des centres de santé qui est en partie à la charge des hôpitaux représentent pour eux une charge exceptionnelle.

Les capacités hospitalières limitées de la Guyane obligent à des évacuations sanitaires très régulières vers la Martinique. L'hélicoptère est très souvent utilisé pour transporter des personnes des territoires isolés vers les hôpitaux. Par conséquent les hôpitaux doivent supporter une charge financière particulièrement élevée par rapport aux hôpitaux de métropole, sans pour autant bénéficier de dotations adaptées à ces contraintes très particulières. Le financement de l'hôpital en devient très problématique du fait d'une règle commune au territoire national qui perd de son sens en Guyane. La perspective de la mise en place de tarifs spécifiques au département devrait logiquement être envisagée dans la mesure où rien ne permet d'envisager une évolution des

³⁷ ARH, Sros, 2006-2010, Région Guyane, prise en charge des patients infectés par le VIH, p. 9.

³⁸ Schéma régional d'éducation pour la santé de Guyane, 2007-2009, DSOS de Guyane, p. 65.

³⁹ Audition.

⁴⁰ ARH, SROS 2006-2011, Région Guyane, Prise en charge de la santé des populations des territoires isolés, p.13.

besoins d'évacuation. La précarité et l'éloignement peuvent être intégrés dans le calcul d'un tarif⁴¹. Le remboursement des déplacements n'est pas toujours assuré, ainsi le coût de la pirogue pour les parties du fleuve réputées non-navigables est administrativement non-remboursable⁴². Les difficultés financières du système de santé guyanais sont bien connues, mais l'Etat central ne s'engage pas résolument dans l'ouverture de moyens adaptés aux contraintes très spécifiques du département.

UNE POLITIQUE DE MIGRATION QUI NE PREND PAS EN CONSIDÉRATION LES ENJEUX DE L'ÉPIDÉMIE

Les mouvements migratoires en Guyane s'inscrivent dans un contexte régional différent de celui qui a fondé les politiques de contrôle aux frontières en Europe. De la même manière qu'une politique de financement de la santé en France métropolitaine pourrait supporter des ajustements aux spécificités de la Guyane, une politique de lutte contre les flux migratoires définie en France, et qui s'inscrit dans des politiques cohérentes au niveau européen, ajustées au département a du sens. Anciens et constants dans la région Caraïbe, les mouvements de population ont lieu dans le cadre de frontières qui ne sont pas celles des Etats. Il fut un temps où les Guyanais allaient se faire soigner au Surinam. Il est donc nécessaire de prendre en compte le contexte socio historique de la migration dans cette région dans la politique de lutte contre le VIH, mais aussi dans les modalités de mise en œuvre de la politique française de lutte contre l'immigration. Par ailleurs, des personnes vivant sur le fleuve peuvent être françaises, mais dépourvues de papiers, ce qui n'en fait pas des étrangers. Une politique de lutte contre l'immigration façonnée pour l'Europe continentale est dans cette région encore plus contradictoire avec les politiques de lutte contre le VIH qu'elle ne l'est déjà en métropole.

L'appréciation du lien entre migration et épidémie d'infection à VIH est toujours malaisée et se prête à des interprétations en partie déterminées par les représentations dominantes sur les flux migratoires. Ainsi, il est courant d'entendre que les migrants viennent se faire soigner en France avec pour espoir l'obtention d'un titre de séjour pour soins. Pourtant, rien ne permet de fonder cette assertion, bien souvent les étrangers migrent pour des raisons d'abord économiques et de survie puis prennent connaissance de leur infection en France.

Les épidémies dans les groupes de migrants ont été décalées dans le temps, avec un premier temps épidémique concernant les Français, créole ou non, et les Haïtiens, puis un second temps avec une épidémie chez les Surinamais et les Guyanais. Pour ce qui est des migrants brésiliens pris en charge en Guyane, ce choix s'explique par l'éloignement d'Oyapoce de la capitale de l'Etat de l'Apama. Il faut compter plusieurs semaines pour avoir les résultats d'analyses, sans compter le coût des transports pour avoir accès à une prise en charge. Il est donc logique de se tourner vers l'offre de prise en charge la plus accessible. Pour les femmes, la migration économique se traduit par des prises de risque à l'occasion d'une prostitution de fait, occasionnelle ou non. L'immigration féminine via le Surinam fonctionnerait par des filières, le voyage serait payé par des hommes résidant à Cayenne et « remboursé » via des « services » rendus à ces hommes. Cette explication d'un lien particulier entre migration et exposition au risque de transmission est fréquemment avancée, mais comme pour bien d'autres sujets un travail précis manque pour étayer ces assertions. Comme cela a déjà été souligné par ailleurs, la prostitution n'est pas nécessairement une motivation de la migration, mais elle constitue parfois un choix économique parmi les possibilités de travail offertes par le pays de résidence⁴³.

L'appréciation du lien entre migration et épidémie dépend également des acteurs en contact avec les personnes. Ainsi, les médecins pensent que l'immigration pour soins n'est pas la motivation principale du déplacement. Les personnes viennent pour le travail, le rapprochement de membre de la famille, puis se font dépister à l'occasion d'une hospitalisation. Elles demandent alors à bénéficier de l'AME. Compte tenu de la proximité entre le Surinam et la ville de Saint-Laurent-du-Maroni, surtout de l'absence de frontière entre les pays et de l'homogénéité de la population, il est probable que la situation dans cette ville est différente. La proximité favorise certainement une plus grande maîtrise des services disponibles, justifiant ainsi pour certains un discours sur un système français générateur de migration. Pour les services du département, les flux migratoires génèrent une grande incertitude sur les moyens à consacrer à l'éducation par exemple et constituent une contrainte non maîtrisée sur la planification des investissements nécessaires.

La conjonction d'une forte migration et d'une épidémie qui concerne largement les étrangers entretient le discours sur les mouvements de populations et les problèmes qu'ils posent, sans y associer un discours de santé publique. Cependant, il doit être relevé qu'aucun des intervenants rencontré n'a considéré comme raisonnable une fermeture des frontières. Il apparaît aussi une relative compréhension des enjeux par les acteurs de terrain devant effectuer le contrôle des personnes en situation irrégulière.

LA NÉCESSITÉ D'UNE APPROCHE MULTISECTORIELLE

Les orientations des politiques de lutte dans les zones d'épidémie généralisées mettent l'accent sur la nécessité d'une approche multisectorielle qui mobilise l'ensemble des acteurs du secteur sanitaire et social, mais aussi de la société civile et du monde de l'entreprise. L'objectif de cette approche est double. Elle doit conduire à la prise en compte de l'épidémie dans l'ensemble des secteurs de l'action publique, nationale ou locale. Les contradictions entre les politiques publiques sont moindres et surtout les politiques mises en œuvre dans le domaine de la santé ne semblent pas incohérentes au regard de celle d'autres domaines. Ainsi,

⁴¹ Audition.

⁴² Auditions.

⁴³ Conseil national du sida, Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, 17 novembre 2005.

l'aide aux étrangers pour la constitution de leur dossier de demande de régularisation pour soins comprend une part financière qui est supportée par les associations bénéficiant de subsides de l'Etat. Dans une certaine mesure, les taxes de chancellerie sont payées par le ministère de la santé. L'approche multisectorielle doit aussi permettre à l'ensemble des acteurs sociaux influents de s'approprier les enjeux de la lutte contre le VIH et de contribuer, à leur niveau et selon leurs moyens, à la lutte contre la stigmatisation ou la discrimination, à la prévention ou à l'accueil des malades par exemple.

Cette approche n'est pas contradictoire avec le programme national. Le CNS s'est par le passé référé à ces principes, notamment dans son rapport sur la politique de prévention en France métropolitaine, qui se conclut par une invitation à une approche multisectorielle.

PARTIE II LES INSUFFISANCES DE LA GESTION POLITIQUE DE L'ÉPIDÉMIE

Une partie des obstacles qui limitent la portée de l'action des acteurs de la santé ne peut être levée que par un investissement politique de premier plan dans la lutte contre le VIH. Cet investissement, par l'Etat et les responsables politiques locaux, passe à la fois par une modification profonde des relations avec les pays voisins et par une prise de parole publique des leaders politiques sans laquelle aucune avancée ne sera possible.

2.1 L'ABSENCE DE PILOTAGE DE LA RÉPONSE À L'ÉPIDÉMIE

La réponse à l'épidémie d'infection à VIH est en partie un problème d'ingénierie politique qui requiert un investissement sans faiblesse des élus locaux et des acteurs des politiques de santé. Pourtant, la gouvernance de la lutte contre le sida semble faiblement structurée et le manque d'engagement du personnel politique ne permet pas de surmonter ce handicap.

2.1.1 LA GOUVERNANCE FRAGILE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA

La gouvernance de la lutte contre le sida doit surmonter deux difficultés. Les services sociaux départementaux, les associations et les institutions sanitaires et sociales ne sont pas arrivées à un bon niveau de coordination faute de chef de file qui harmoniserait les actions. Du côté de la société civile, les associations doivent encore trouver les équilibres qui leur permettraient d'être un interlocuteur unifié dans l'espace politique de la santé en Guyane et un ensemble d'organisations occupant des domaines d'intervention spécifiques et identifiés.

DES RELATIONS PEU SUIVIES ENTRE LES ACTEURS PUBLICS

La Guyane est confrontée à des difficultés tenants à la répartition des compétences entre les acteurs étatiques et territoriaux et à des problèmes de logiques administratives. Ce constat s'applique à l'évidence à tous les espaces politiques, métropolitains ou non, mais a en Guyane des effets maximisés par l'importance et la diversité des problèmes.

Entre des administrations d'Etat, il est patent que les logiques à l'œuvre peuvent être, sinon contradictoires, en tous les cas concurrentes. Une exception peut être soulignée, celle des bonnes relations entre les administrations de l'Outre mer et la Santé dans les efforts constants de soutien aux associations. Dans le secteur hospitalier, les praticiens, dont il faut rappeler ici le risque permanent d'épuisement, se heurtent régulièrement à l'administration des hôpitaux car la prise en compte du VIH « coûte » cher, *a fortiori* lorsque les personnes soignées ne bénéficient ni de la CMU ni de l'AME. En mettant plutôt en avant des impératifs de santé dans la prise en compte des individus, particulièrement des étrangers, les administrations sanitaires et sociales peuvent se trouver en porte-à-faux vis-à-vis de l'administration préfectorale, elle-même débordée par la masse des dossiers à gérer.

La DSDS a « un problème avec le conseil général » qui connaît « semble-t-il des problèmes d'organisation » et de « réactivité ». Ces remarques récurrentes proviennent de tous horizons et ont pu faire l'objet d'une lecture soulignant les nombreux clivages entre les groupes de populations présents en Guyane⁴⁴. Une autre lecture peut aussi considérer que la DSDS s'occupe de problèmes que les responsables locaux souhaitent masquer pour développer une image attractive de la Région. Le Conseil général donne le sentiment de ne pas vouloir avoir à faire avec les services de l'Etat quand ceux-ci gèrent des questions sensibles sur le plan de l'image de la Guyane. Les rapports avec les services de la Région sont meilleurs, mais toujours complexes. Ces services ont développé leur propre expertise, notamment sur les financements européens, qui échappe en partie aux arbitrages de l'Etat. Dans certains domaines essentiels, il semble que les relations entre les acteurs directement intéressés sont en deçà de ce qu'elles pourraient être. Tel est le cas de la question des femmes et des relations entre la délégation au droit des femmes, les associations et les soignants. Il en va de même avec les politiques pour les migrants. Le personnel décoder entre les différents groupes d'acteurs manque, leurs relations semblent très limitées. L'interpénétration faible résulte probablement d'une élite locale en nombre encore insuffisant pour faire le lien entre les différents espaces politiques. Le groupement régional de santé publique, comme la Corevih, peut constituer un espace de développement de ces interactions.

⁴⁴ Carde E, Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Etude en France métropolitaine et en Guyane française, thèse de doctorat en santé publique, p. 383 et suivantes.

DES ASSOCIATIONS EN QUÊTE DE POSITION CLAIREMENT ÉTABLIE

Les associations sont centrales dans la lutte contre le sida. Elles jouent plusieurs rôles : alerte, expertise, mise en œuvre d'intervention innovante ou opérateur des politiques publiques. Elles doivent donc pouvoir progressivement occuper des espaces distincts en se dotant de compétences particulières adaptées à leur spécialisation.

Les associations font face à de nombreux problèmes en termes de ressources. L'image qui prévaut est celle d'équipes trop peu nombreuses submergées par l'importance quantitative des problèmes et leur transversalité. Le personnel est en nombre insuffisant, les personnes connaissent visiblement très bien les dossiers, se connaissent et travaillent ensemble, sont motivées d'abord par une vision humaniste. Cependant, le leitmotiv est la difficulté chronique à faire face et la frustration à ne pas pouvoir faire autre chose que de tenter de préserver l'essentiel. Certains interlocuteurs comme la préfecture peuvent parfois regretter un certain manque de « professionnalisme », notamment dans le traitement des dossiers de séjour pour soins et dans les modalités des relations avec les acteurs publics. Les sources de financement sont variées, DSDS, Région, Département, Fondation de France, Sidaction. Cependant, ces fonds ne constituent pas des subventions de fonctionnement ou d'aide matérielle et servent seulement des projets. Comme cela a été souligné dans un rapport précédent du CNS, les associations ont besoins d'une sécurité financière pour être des appuis efficace de l'action de l'Etat⁴⁵.

Les associations semblent pénalisées par la position de prestataires de service sociaux dans laquelle elles ont été installées. Elles sont loin de l'investissement politique et de la prise de parole des personnes infectées par le VIH qu'assurent les associations de métropole. Elles travaillent derrière le paravent de l'aide sociale et jouent le rôle de supplétif de l'hôpital, et du coup sont réduites à cette fonction. Pourtant, elles pourraient participer très directement à la prise en charge globale, mais cela supposerait une modification du regard du personnel médical et incontestablement un renforcement des compétences. La nature des relations entre les associations et les équipes hospitalière varie. A Saint-Laurent-du-Maroni, les collaborations avec le personnel médical sont bonnes, largement routinisées. Le nombre assez limité des personnes engagées dans le champ du VIH dans la ville, médical ou non, permet qu'existent des relations de proximité et de collaboration. Il convient de solidifier les réseaux ville-hôpital et, plus largement, de faire des efforts pour renforcer les espaces d'échange et de confrontation entre tous les acteurs.

Le monde associatif est à soutenir tout en prenant garde à faire la part entre les associations effectivement engagées sur la thématique VIH et celles qui mettent volontiers en avant des objectifs sanitaires pour renforcer leurs chances de financement, alors même que leur objet principal est plutôt la vie culturelle et associative. Cependant, il est nécessaire d'élargir le soutien de la société civile à la lutte contre le sida au-delà du seul cercle des associations spécialisées. L'ensemble du corps social doit être mobilisé. Il apparaît important de sensibiliser les leaders associatifs en dehors du monde sanitaire et social à la gravité de l'épidémie dans ces régions, afin qu'ils portent eux aussi un discours favorable à la prévention, comme cela commence à être le cas chez les responsables religieux.

Le milieu associatif doit faire l'objet d'une répartition des domaines d'intervention. Le retour de Aides en Guyane participe à une forme de renouveau de l'action associative, tout en constituant un élément perturbateur. Aides est une association de personnes atteintes, ce qui n'est pas le modèle revendiqué par d'autres organisations et induit un mode de relation différent avec le monde hospitalier. Il semble que progressivement les relations s'organisent. Les associations pourraient s'organiser sur une base souple en collectif inter-associatif dont l'objet serait d'abord de peser dans les discussions stratégiques autour des objectifs et des moyens. Il est assez clair que le fait de parler d'une seule voix devant les responsables politiques et/ou administratifs, voire dans les médias le cas échéant, constitue une ressource particulièrement nécessaire dans le contexte guyanais.

LE BESOIN D'UN CHEF DE FILE

La collectivité régionale, qui coexiste sur un territoire identique avec une collectivité départementale sans que l'on en voie toujours l'utilité, sinon pour les élus eux-mêmes, ne semble pas prête à faire du VIH un enjeu central. Elle met en avant, notamment dans le PRS, d'autres enjeux de santé publique (néo-natalité, cancer, diabète) pour repousser le VIH au second plan et minorer ainsi les risques politiques *a priori* liés à la prise en compte assumée du VIH. Elle s'oppose là à la DSDS, à l'ARH et, plus généralement, aux structures étatiques et au monde associatif qui pointent en général le fait que le VIH devrait être placé en tête des priorités. La production nécessaire du consensus, sous l'égide du Préfet, a conduit à renvoyer le VIH au 4^{ème} rang des 9 priorités de santé, ce qui est sans doute le plus mauvais service que l'on pouvait lui rendre car personne ne peut ainsi dire qu'il est écarté, mais tout le monde voit bien qu'il est minoré.

Globalement, les conditions nécessaires à une collaboration inscrite dans la durée et respectant une « ligne » claire sont difficilement remplies. Du côté de l'Etat, ce sont moins les hommes qui sont en cause que les moyens et les injonctions contradictoires entre secteurs administratifs. Du côté des collectivités territoriales, si le dévouement des personnels administratifs semble acquis, le positionnement politique global semble instable en dehors de pétitions de principe. Dans des enceintes restreintes, le Conseil a pu cependant constater de la part de certaines élites une prise de parole résolue contre la stigmatisation. Ce discours volontaire, soucieux de la santé publique, doit devenir public. Plus largement, ce sont les moyens humains et matériels des collectivités, rapportés à l'importance et à la diversité des problèmes, qui constituent le handicap principal.

⁴⁵ Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, 17 novembre 2005.

L'empilement des dispositifs, la complexité qui en résulte et les pertes en ligne que cela implique plaident en faveur d'un certain niveau d'innovation organisationnelle. La Guyane pourrait en la matière plaider en faveur d'une forme d'expérimentation sur son territoire dans le domaine du VIH. Il s'agirait de décider qu'une administration, d'Etat et territoriale, joue le rôle de chef de file, et donc d'arbitre en dernière instance, de l'ensemble des dossiers et des thèmes ayant à voir avec le VIH. Cela permettrait notamment de limiter les problèmes liés à la dilution des responsabilités et de renforcer les chances que la politique générale soit harmonisée et non contradictoire. Dans ce cadre, la question à poser est celle de l'administration la mieux armée pour exercer cette responsabilité.

2.1.2 LE MANQUE D'ENGAGEMENT DES AUTORITÉS POLITIQUES LOCALES

L'épidémie d'infection à VIH progresse partout dans le monde. Comme cela a été souligné par le CNS dans des documents ayant trait aussi bien à l'épidémie en métropole que dans les PED. Si les traitements prolongent la vie des personnes, le nombre de nouvelles infections ne décroît pas. Les responsables politiques de ces départements doivent donc envisager cette épidémie sur le long terme et se détacher des représentations les plus caricaturales de la dynamique de l'épidémie. L'engagement des responsables politiques est essentiel à la lutte contre l'épidémie car ils assurent la bonne mise en œuvre des orientations politiques retenues. Toutefois, avant tout, l'engagement des responsables favorise la prise de parole sur l'épidémie, le recours au dépistage et donc la prévention.

DES REPRÉSENTATIONS DÉCALÉES SUR L'ÉPIDÉMIE

Trop souvent encore, les représentations des élites locales semblent décalées, parfois inacceptables, par rapport aux connaissances et aux stratégies internationales de lutte contre l'épidémie. Compte tenu de la part des étrangers dans la file active, le regard sur l'épidémie de VIH en Guyane est d'abord un regard sur les flux migratoires. Le discours de lutte contre l'immigration clandestine qui en découle entretient le déni de l'épidémie au détriment d'une réponse adaptée à un processus inscrit dans l'histoire et la géographie du pays et qui passerait par la coopération régionale.

L'appréhension de la situation est variable selon les acteurs et cette appréciation différenciée est productrice de pratiques très diverses. L'ensemble des acteurs admet la gravité de la situation et reconnaît que celle-ci s'est dégradée depuis le rapport 2003 du CNS. Le regard sur l'avenir à court terme n'est pas optimiste. Ce réalisme prend parfois la forme d'un relativisme d'autant plus assumé qu'il s'adosse à un discours entre culturalisme et ostracisme. Pour certains, il est des pratiques que l'on ne peut changer. Pour d'autres, le problème est plutôt le contrôle impossible des migrations, sous tendant que le VIH en Guyane est d'abord un problème lié à l'immigration, notamment clandestine.

Comme cela a été souligné plus haut, les discours tenus en Guyane peuvent parfois être décalés les uns par rapport aux autres, selon que l'on entende les soignants de l'hôpital, les médecins libéraux ou les responsables politiques. Ces discours concurrents sont révélateurs d'un engagement insuffisant des responsables politiques qui se satisfont d'explications rapides. Les migrations alimentent des représentations fausses sur l'épidémie qui nient les motivations d'ordre économique et de recherche de sûreté. Les mouvements migratoires, comme les grossesses, seraient programmés en fonction du code du droit au séjour des étrangers ou de l'offre de soins et non selon des impératifs de survie. La situation des enfants serait dramatique, grand nombre d'orphelins du sida et d'enfants infectés par le VIH, mais cette description ne résiste pas à l'examen des données.

LE BESOIN D'UN DISCOURS DE RÉALITÉ SUR L'ÉPIDÉMIE ET LES MOYENS DISPONIBLES

L'épidémie en Guyane est exceptionnelle pour la France, mais normale dans cette région de l'Amérique et des Caraïbes. Quand bien même la prévalence est forte, le nombre de personnes prise en charge est à la portée d'un Etat riche et ne représente pas un fardeau. La croissance de l'épidémie est le fait de la transmission du virus et non des mouvements de population. Le contrôle de l'épidémie se fera par la prévention de la transmission et non par la maîtrise des flux migratoires.

Souvent sont mises en avant des difficultés plus générales d'un territoire « abandonné » par la métropole, « livré à lui-même ». Il est exact que la République trouve en Guyane ses limites et que cette situation devrait conduire à des réponses spécifiques avec des politiques de rattrapage. Toutefois, il faut aussi insister sur le fait que cela conduit trop facilement chez certains acteurs, particulièrement les responsables des collectivités territoriales, à la légitimation de l'existant.

Il est admis, y compris pour comprendre la situation en métropole, que le VIH n'est pas réductible à une question sanitaire, mais renvoie à des dimensions « sociétales ». Cette dimension sociétale de la maladie est maximisée en Guyane où il est sans doute plus difficile qu'ailleurs, et malgré la gravité objective de la situation, de faire reconnaître par la population et les responsables politiques et administratifs que le VIH doit être une priorité. La part de la population concernée en même temps par d'autres difficultés est très élevée ce qui conduit à une relativisation du VIH.

Contrairement aux propos avancés, les collectivités locales ont des compétences qui leur permettent de contribuer à la lutte contre le VIH, avec la mise en œuvre de leurs compétences de base dans le domaine sanitaire et social, mais aussi par le recours aux flexibilités qui leur sont laissées par la loi d'août 2004. De fait, des actions aujourd'hui réalisées (aérodrome, routes, écoles, prévention maternelle et infantile) contribuent à la lutte contre l'épidémie. L'engagement en faveur de la santé se traduit également dans le travail du bureau de la Conférence nationale de santé sur le programme régional de santé et le celui amorcé à l'Observatoire régional de la santé de Guyane (ORSG). D'autres actions peuvent être envisagées comme le développement de projets

communs avec l'administration, le recrutement d'assistantes sociales, la poursuite des efforts de formation d'une population très jeune. Surtout, la création d'un centre de ressource en Education et promotion de la santé en mesure de renforcer les compétences des acteurs de la santé constitue un axe réel d'intervention. L'investissement des collectivités locales dans ce centre de ressource doit être pérennisé.

LA PAROLE DES ÉLITES : LEVIER ESSENTIEL À LA LUTTE CONTRE L'ÉPIDÉMIE

L'extension des domaines d'intervention des collectivités locales à la santé peut faire l'objet de discussions. Toutefois, la responsabilité des élites politiques et sociales ne peut être débattue. Les principaux freins au dépistage, au suivi, à la prise en charge et à la prévention tiennent à l'ignorance, au rejet, au déni. Un discours public contre la stigmatisation et le déni de la maladie est nécessaire, et peu coûteux financièrement. L'exemple doit venir des responsables politiques locaux, qui ne peuvent se dédouaner de leur responsabilité en référence au manque d'engagement des responsables nationaux, par ailleurs déjà pointé par le CNS⁴⁶. La logique politique de ce discours doit aussi être l'inscription dans l'espace régional, ce qui n'a de légitimité que venant des guyanais eux-mêmes. Chaque acteur peut s'attacher à certains domaines d'intervention. Les églises peuvent agir pour l'accueil des personnes malades et la lutte contre la stigmatisation. Les discours de prévention et l'usage du préservatif peuvent être promus par d'autres intervenants.

L'engagement des leaders, politiques, élus comme représentants de l'Etat, religieux, responsables associatifs, est fondamentale pour ouvrir l'espace du débat public à un discours favorable à la lutte contre l'épidémie. Permettre la diffusion des messages de prévention n'est qu'un des outils favorable à la prévention. Il faut aussi permettre aux personnes d'envisager que la découverte de l'infection à VIH puisse s'accompagner de la poursuite d'une vie sociale exempte de discrimination.

2.2 LES OPPORTUNITÉS SOUS-EXPLOITÉES DE LA COOPÉRATION RÉGIONALE EN SANTÉ

Les opportunités de coopération entre la Guyane, les pays frontaliers et ceux de la Caraïbe sont sous-exploitées et leur intérêt probablement mal mesuré. En dépit de mentions récurrentes et du bénéfice réciproque certain qui pourrait en être retiré, la coopération régionale à partir de la Guyane en matière de lutte contre le VIH semble faible. Cette coopération pourrait contribuer à améliorer la réponse à l'épidémie et renforcer la qualité des soins et de la prise en charge tant en Guyane que dans les pays voisins. Le contexte régional favorise la migration vers les deux départements considérés, ce qui a un impact sur le profil de l'épidémie et l'offre de prise en charge médicale⁴⁷. Au niveau régional, les échanges sont encore récents, la première conférence caribéenne de lutte contre le sida s'est tenue en mars 2004 seulement⁴⁸.

2.2.1 LES OBSTACLES AU DÉVELOPPEMENT DE LA COOPÉRATION EN SANTÉ

En dépit des actions existantes et des moyens disponibles, la politique de coopération en santé reste peu développée et hésitante faute d'orientations claires sur les stratégies à déployer dans un environnement complexe. Elle nécessite une coordination entre les acteurs publics et privés français, locaux ou métropolitains, une clarification des attentes et le développement d'une stratégie à plusieurs niveaux avec les pays partenaires. Cette évolution constitue indéniablement un défi important dans la mesure où les échanges de la Guyane avec les pays d'Amérique du Sud sont très peu développés.

UN ENVIRONNEMENT COMPLEXE

Le cadre dans lequel devrait s'inscrire une coopération au bénéfice de la Guyane et de ses voisins est particulièrement complexe. Les enjeux de la coopération ne sont pas homogènes pour l'ensemble du territoire et croisent d'autres politiques publiques, notamment les politiques de contrôle des migrations et les politiques de sécurité en réponse à l'orpaillage clandestin par exemple. La Guyane peut être découpée en trois régions qui constituent autant d'axes de coopération. Le centre de la Guyane, avec Cayenne et les communes avoisinantes, accueille une forte population originaire de la Caraïbe, notamment d'Haïti. L'ouest de la Guyane, assez justement désigné « grand Ouest guyanais », entretient des relations particulières à la fois avec le Surinam voisin et la Guyane elle-même. L'absence de la frontière administrative sur le fleuve est manifeste. Parallèlement, la présence d'une frontière intérieure instituée par le poste de contrôle de la gendarmerie à Iracoubo, à mi-chemin entre Saint-Laurent-du-Maroni et Cayenne, l'est tout autant. Enfin, la partie est du département, frontalière avec le Brésil, et plus grande frontière terrestre de la France, reste encore sans point de passage autre qu'en pirogue, mais bénéficiera bientôt d'un pont.

⁴⁶ Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, 17 novembre 2005.

⁴⁷ Pour plus de détails sur les mouvements de population en Guyane, voir le rapport du CNS, Repenser la politique de lutte contre le VIH-sida dans les départements d'Outre-mer, 11 mars 2003, p. 64 et suivantes.

⁴⁸ Mulot S, La première conférence caribéenne de lutte contre le sida, Transcriptase, n°116, juin juillet 2004.

L'environnement institutionnel et financier est lui aussi assez divers. Les responsabilités des différentes autorités politiques en mesure d'agir dans le domaine, l'Etat, les collectivités locales ou l'Agence française de développement, se croisent. Les choix de ces acteurs doivent pouvoir être coordonnés ou articulés, tout en considérant la contribution à ces choix ou les actions propres des acteurs privés comme les associations ou l'Institut Pasteur. Les collectivités locales ont, depuis la loi d'orientation sur l'outre mer de 2000, la possibilité d'activer des compétences en matière de coopération qui vont bien au-delà de la coopération décentralisée des collectivités de métropole. Ces compétences sont insuffisamment utilisées comme le font remarquer les parlementaires⁴⁹. Le paysage actuel de la politique de coopération française qui s'oriente vers le co-développement et une présence renforcée de l'Agence française de développement doit bénéficier aux réponses à l'épidémie en Guyane. La coopération de l'Etat en matière de VIH dans la région est ancienne et doit être prise en compte. Elle a constitué jusqu'en 2006 à soutenir la présence d'un expert français au Centre caribéen d'épidémiologie (Carec). Les perspectives à partir de 2008 reposent sur le développement des relations entre l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS, section régionale de l'OMS), et les DFA grâce à la présence d'un assistant technique français.

Les financements disponibles reflètent la diversité des partenaires de la coopération. Les Fonds régionaux de coopération dont la gestion est confiée aux préfets constituent des moyens financiers disponibles pour la coopération régionale. Ils peuvent être utilisés pour des actions dans le domaine de la santé. Cependant, ces fonds ne sont pas fléchés, et les programmes dans le domaine de la santé sont rares. Compte tenu de la situation, il semble nécessaire de définir des orientations stratégiques de l'usage de ces fonds, dans l'idéal de manière mutualisée avec les autres départements français d'Amérique. Par ailleurs, le ministère en charge de l'Outre mer dispose d'une enveloppe de soutien à des projets associatifs dans le domaine sanitaire et social. En dépit de son faible montant et de la diversité des projets soutenus⁵⁰, elle a permis de soutenir le renforcement des capacités des associations. Les organisations internationales peuvent apporter leurs contributions comme l'OPS qui verse des fonds aux DFA sur des projets de santé. Les financements européens sont disponibles pour des projets transfrontaliers, et servent notamment pour les projets Pancap. L'union européenne en tant que bailleur peut jouer un rôle important *via* les fonds Interreg qui servent la coopération transnationale, avec l'adaptation spécifique pour les DFA puisque les fonds peuvent dans ces départements être utilisés dans des projets avec des pays non membres de l'Union.

UNE COOPÉRATION MALAISÉE ET HÉSITANTE

Les acteurs locaux mettent en œuvre des partenariats qui peuvent prendre l'apparence d'actions de coopération. Ainsi, les médiatrices de santé de Saint-Laurent-du-Maroni travaillent-elles sur les deux rives du fleuve. Les médecins de Cayenne ou Saint-Laurent-du-Maroni travaillent avec leurs confrères du Surinam. Des urgences sanitaires des pays voisins sont parfois traitées en Guyane. De fait la coopération existe. Compte tenu des liens parfois très étroits entre les populations des pays voisins et de la Guyane, une vision réaliste et proche du terrain des formes de la coopération est nécessaire.

Deux formes de coopération se sont développées au fil du temps et doivent être affirmées. Une coopération avec les pays de la Caraïbe pour les migrants de ces pays, et une coopération transfrontalière avec le Surinam et le Brésil. Compte tenu de l'accès universel au traitement dans ce dernier pays, on pourrait à tort penser que les Brésiliens n'ont pas besoins de se rendre en France. La réalité de l'accès aux traitements au Brésil dépend fortement des régions et des distances. L'Apama n'est pas un Etat où les traitements sont facilement accessibles pour les populations qui vivent à la frontière de la France. Il est bien plus aisé pour les frontaliers brésiliens de venir en France, que de parcourir les centaines de kilomètres qui les éloignent des centres de prise en charge. Par ailleurs, la coopération avec les Etats fédérés est complexe. L'Apama dispose de compétences en santé que ne peut lui contester Brasilia, et l'Etat français a des relations d'abord avec la capitale fédérale. La coopération entre la France et le Brésil pour améliorer la gestion de l'épidémie dans la partie frontalière suppose de travailler avec l'Etat fédéré d'Apama et l'Etat fédéral du Brésil. A un niveau plus local, des liens doivent être tissés avec les autorités des villes où les résidents de Guyane se rendent pour le week-end.

La guerre civile au Surinam dans les années quatre-vingt a conduit au délaissement par la capitale de la région du fleuve Maroni. Cette phase semble prendre fin, mais l'offre de soins existante porte encore nettement le poids de ce désengagement. Compte tenu de la facilité du passage entre les deux rives, de l'homogénéité de la population et de l'écart entre l'offre de soins au Surinam et la qualité de l'hôpital de Saint-Laurent-du-Maroni, assez naturellement les habitants du Surinam utilisent les services de la ville française. Le Surinam bénéficie de financement dans le cadre de programme du Fonds mondial, ce qui devrait modifier les conditions de réalisation de programme de prise en charge et de prévention. La France doit pouvoir s'investir dans les réponses soutenues par le Fonds mondial.

Une partie de la coopération doit prendre la forme d'un travail régulier, quotidien, en intégrant la partition du territoire entre frontières administratives, frontières géographiques. Elle relève plus de la prise en charge des ressortissants étrangers dans le cadre de convention établie entre la France et ses voisins. Les relations avec les îles de la Caraïbe sont nécessairement différentes, les aller retour des populations entre la France et leur pays d'origines ne reposent pas sur les mêmes logiques que pour les pays frontaliers. La coopération doit servir l'amélioration de l'offre de soins dans les pays. Cependant, la migration n'est pas occasionnelle

⁴⁹ Rapport de la commission d'enquête sur l'immigration clandestine, Sénat, n° 300, 7 avril 2006, p. 128.

⁵⁰ En 2006, le montant consacré aux associations a été de 238 750 € dont 43 925 € à des associations de lutte contre le VIH/sida. En 2007, ce montant a été de 371 520 € dont 69 000 € pour la lutte contre le VIH. Les montants alloués dépendent des demandes adressées à l'Outre-mer.

et il est douteux qu'une offre de soins de bon niveau mette fin à la migration haïtienne par exemple. C'est donc bien une coopération pour renforcer la qualité de la prise en charge des populations migrantes en Guyane qu'il faut développer, dans le fil des actions déjà initiées. Le défi est la pérennisation de l'importation de savoir en matière d'action communautaire et son éventuel transfert à d'autres groupes de population.

2.2.2 UNE COOPÉRATION À PLUSIEURS OBJECTIFS

L'épidémie en Guyane reflète la situation épidémiologique du nord de l'Amérique du Sud et de la Caraïbe. La coopération doit permettre d'associer la Guyane et ses représentants dans la gouvernance de la réponse régionale. Elle est par ailleurs l'occasion d'offrir aux pays voisins les compétences qui peuvent leur manquer, mais elle doit être aussi envisagée comme une solution pour pallier les carences en Guyane. La coopération doit être considérée comme un bénéfice global.

INSCRIRE LA GUYANE DANS LA POLITIQUE RÉGIONALE DE LUTTE CONTRE L'ÉPIDÉMIE

Dans les données de l'Onusida, la Guyane n'apparaît pas en tant que telle puisqu'elle est un département français. Cette invisibilité du département dans l'épidémie de la Caraïbe entretient l'idée fautive d'une épidémie particulière. De même, le pilotage de la réponse à partir de la France fait apparaître comme exceptionnelles des caractéristiques locales assez banales.

L'inscription de la Guyane dans la réponse régionale à l'épidémie doit permettre de développer une réflexion autour des flux de population. La question des migrations est très directement posée quand on aborde la question de l'épidémie. Le développement des relations avec les pays voisins suscite de nombreuses craintes, comme par exemple la construction du pont sur l'Oyapoc pour faciliter les échanges avec l'Etat de l'Apama au Brésil. Cette construction est considérée soit comme un facteur favorable à l'afflux d'immigrants soit à celle de produits stupéfiants⁵¹. Il est donc nécessaire de développer une stratégie de coopération régionale pour le VIH afin de surmonter les difficultés rencontrées par les migrants et ainsi améliorer leur prise en charge en Guyane.

La coopération doit permettre de mieux articuler la réponse entre les différents niveaux d'intervention local, régional et multilatéral. La présence à l'Organisation panaméricaine de la santé d'un assistant technique français dont une des missions est de développer les relations avec les DFA est donc importante. Le développement de micro réponses locales doit bénéficier d'une meilleure articulation avec la réponse globale à l'échelle de la Caraïbe. L'articulation du dispositif français entre ministère des Affaires étrangères et européennes qui se charge de l'aspect multilatéral et AFD pour la partie bilatérale doit être clarifiée pour les acteurs locaux. La stratégie ne doit pas être uniquement définie pour la réponse dans la Caraïbe, mais aussi servir les intérêts de la réponse française en Guyane.

AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE EN GUYANE ET DANS LA RÉGION

La France peut apporter ses savoir-faire en matière de prise en charge médicale, mais dans le champ de la prévention et du dépistage, les pratiques en œuvre dans les pays de la Caraïbe constituent une ressource à encore plus exploiter. Cette coopération bilatérale doit permettre d'améliorer l'offre de soins et de prise en charge en Guyane et dans la Caraïbe, et contribuer également à apporter des réponses pragmatiques à l'épidémie. L'attrait de la France tient à la qualité de l'offre de soins et à la présence effective des médecins, la coopération doit servir l'amélioration de l'offre de soins dans les pays frontaliers. Le renforcement de la présence de la Croix Rouge peut constituer une voie. Le soutien au maintien sur place du personnel médical peut passer aussi par le soutien aux salaires. La Cdag créé à Albina semble être inutile si elle ne peut proposer une prise en charge à la suite du dépistage.

La coopération est également au service de l'amélioration des compétences en santé communautaire. Le soutien au renforcement des associations est bien engagé grâce au projet Pancap. Ce projet est particulièrement complet, mais cette exhaustivité constitue également une difficulté car elle rend ardue l'identification d'axes stratégiques. Le soutien au renforcement des compétences et des techniques de santé communautaire passe par un soutien à la coopération entre les associations des DFA. Cette coordination entre les départements français d'Amérique sur la coopération semble essentielle. Les Corevih peuvent jouer un rôle de renforcement des échanges. L'enjeu est la pérennisation des investissements dans les associations par le maintien en place des pairs éducateurs ou du soutien aux actions de coopération de fait sur le fleuve. L'appui des services français de coopération doit permettre d'accompagner les autorités politiques guyanaises vers une meilleure appropriation de ces enjeux et des compétences qui leur ont été octroyées.

Alors que la France s'apprête à prendre la présidence de l'Union européenne, l'enjeu de la coopération régionale pour la Guyane et la France est aussi un enjeu de cohérence avec les politiques de l'Union européenne tant au niveau des régions ultrapériphériques que pour la lutte contre le VIH. Le plan d'action pour le « grand voisinage » permet la dérogation aux règles territoriales d'éligibilité pour l'utilisation des fonds servant la coopération transnationale et bénéficie aujourd'hui d'un soutien des institutions européennes pour son renforcement⁵². La Commission européenne n'inclut pas toujours les pays voisins de la Guyane quand il s'agit de la lutte contre le

⁵¹ Phénomènes émergents liés aux drogues en 2004, tendances récentes sur le site de la Guyane, novembre 2005, Observatoire français des drogues et des toxicomanies.

⁵² Communication de la Commission, Un partenariat renforcé pour les régions ultrapériphériques, COM(2004) 343, p. 8. Parlement européen, Commission du développement régional, Rapport sur un partenariat renforcé pour les régions ultrapériphériques, A6-0246/2005. Communication de la Commission, Stratégie pour les régions ultrapériphériques : bilan et perspectives COM(2007) 507, p. 7.

VIH⁵³. Toutefois, la coopération régionale avec la Caraïbe est envisagée avec le soutien au Fonds mondial et à la coopération sanitaire dans la région⁵⁴. L'ensemble des acteurs investis dans la coopération régionale doit pouvoir aussi s'inscrire dans le cadre des politiques de l'Union en associant les efforts européens pour les régions ultramarines et contre l'épidémie d'infection à VIH.

⁵³ Communication de la Commission au Conseil et au Parlement européen sur la lutte contre le VIH/sida dans l'Union européenne et les pays voisins 2006-2009, COM(2005) 654, p. 12. Les pays concernés sont : l'Algérie, l'Arménie, l'Azerbaïdjan, le Belarus, l'Égypte, la Géorgie, Israël, la Jordanie, le Liban, la Libye, la Moldova, le Maroc, l'Autorité palestinienne, la Syrie, la Tunisie et l'Ukraine.

⁵⁴ Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen et au Comité économique et social européen, Partenariat UE-Caraïbes pour la croissance, la stabilité et le développement, COM(2006) 86, p. 10.

REMERCIEMENTS

Le Conseil national du sida remercie très vivement les personnes qui ont bien voulu apporter leur contribution à sa réflexion dans le cadre de ses auditions :

- 13 septembre 2007, Paris

Dr Pascal Chevit, Dr Thierry Troussier, Bureau Infections par le VIH, IST, hépatites, Direction générale de la santé.

- 11 octobre 2007, Strasbourg

Dr Marie-Thérèse Georger Sow, CHU de Pointe-à-Pitre.

- 18 octobre 2007, Paris

Hugues Fischer, Grégory Braz, Act Up-Paris.

Pr Jean-Louis Vildé, Pierre Gauthier, Chrétiens et sida.

- 22 octobre 2007, Cayenne

Direction de la santé et du développement social : Jacqueline Giron-Belina, directrice adjointe par intérim ; Dr Anne Barbail, médecin inspecteur de santé publique.

Conseil général de Guyane : Lucien Prévot, premier vice-Président, André Neron, directeur général des services départementaux, Francis Happe, direction de l'enfance et de la famille.

Conseil départemental de l'ordre des médecins : Elie Chow-Chine, président.

Centre hospitalier de Cayenne : Dr Matthieu Nacher, Dr Pierre Coupié, Dr Christian Magnien, Dr Denis Ardillon, Docteur Tania Vaz, Dr Michel Joubert.

- 23 octobre 2007, Cayenne

Union régionale des médecins libéraux : Dr Roger Michel Loupec, président ; Dr Bernard Politur, vice-président.

Agence régionale d'hospitalisation : Philippe Loir, directeur, Dr Jean-Marc Fischer.

Observatoire régional de la santé : Marie-Claude Verdan, présidente ; Arise Chocho, responsable cellule études ; Marie-Thérèse Daniel, responsable cellule documentation ; Céline Gober, chargée d'étude documentaire.

Réunion avec les associations à Cayenne : Jean-Despinas Beaubrun ; Lyzair Destin ; Sylvera Dorjean ; Jean-Bart Rossiny ; Wayne Murray ; Robert Georges ; Denyse Cassin ; Jean-Noël Robillard ; Marie-Louise Hoakwie ; Nadine Leguennec ; Valérie Weckherle ; Valérie Bérard ; Ramon Renau-Ferrer.

Entre'Aide Guyane : Dr Geneviève Simart, Pierre Sissaoui, Elsa Goujon, Wendy Griffith, Vanessa Facchino,

- 24 octobre 2007, Cayenne

Caisse générale de la sécurité sociale de Cayenne : Philippe Leny, Dr Garnier.

Préfecture de Cayenne : Anna Gouttenoire, Bureau de la nationalité et de l'immigration.

Préfecture de Cayenne : Line Montlouis Deva, déléguée régionale chargée des droits de la femme.

- 24 octobre 2007, Saint-Laurent-du-Maroni

Acteurs de la Prévention : Shannon Mason, coordinatrice du réseau Matoutou ; Fallone Arnaud ; Dina Emmanuel ; Chadeline Tuegne Togue ; Joëlle Mathys ; Chrétiens et sida.

AIDES délégation de Guyane : Olivier Figuerieu, Trévor Lamazon, Claire Girou, Laetitia Locher, Mylène Louanges.

Centre hospitalier de l'Ouest guyanais : Dr Lahouari Mebarki ; Dr. Gabriel Carles ; Dr Ghias Helou ; Crepin Kezza ; Michelle Goldzak ; Dr Elodie Chauvet ; Dr Claire Girou ; Catherine Leo ; Marie-Claude Lescourant ; Nicole Loulendo ; Ena Hilaire ; Dr Rachida Boukhari ; Dr Blaise Mbieleu ; Miguel Parra ; Jocelyne Adoissi ; Isabelle Cardiet ; Lucia Labrador.

Action sociale : Claude Damazie-Edmond ; Fabienne Viltard ; Dalya Ain Shouka ; Ghislaine Gauthier ; Sainte Rose Geneviève ; Janice Loatjon ; Marie-Hélène Louange ; Olivier Figuerieu ; Sandrine Louiset ; Diane Vernon.

- 25 octobre 2007, Cayenne

Rectorat de Guyane : Renée Lony, médecin conseil ; Geneviève Euzet, conseillère technique infirmière.

- 13 novembre 2007, Paris

Carine Favier, Mouvement français pour le planning familial

Isabelle Bailly, directrice AIDES grand Ouest

Philippe Lamoureux, Directeur, Elodie Stanojevich, Chargée de mission communication auprès des migrants et des populations vivants dans les DOM, Nathalie Lydié, Chargée d'études et de recherche, Inpes.

- 11 décembre 2007, Paris

Jean-Paul Dumon, Ambassadeur, Délégué à la coopération régionale dans la zone Antilles-Guyane, Représentant de la France auprès de l'AEC et de la Caricom ; Gilles Champetier de Ribes, Ministère des affaires étrangères et européennes, sous direction du développement, bureau santé.

- 18 décembre 2007, Paris

Jean-Claude Cassone, Chef du département des affaires sanitaires et sociales, Marie-Laure Dauphin, Chargée de mission, Direction des affaires économiques, sociales et culturelles, Secrétariat d'Etat à l'outre-mer.

Le Conseil tient à remercier particulièrement pour l'aide apportée :

Dr Anne Barbail, Evelyne Durquety, DSDS de Cayenne ; Shannon Mason, Réseau Matoutou Saint-Laurent-du-Maroni ; Denyse Cassin, Sida info service Guyane ; Dr Mathieu Nacher, Centre hospitalier de Cayenne ; Alix Béranger, Fabrice Pilorgé, Sidaction ; Isabelle Bailly, AIDES ; Dominique Costagliola, Inserm ; Dr Thierry Troussier, direction générale de la santé ; Elodie Stanojevich, Nathalie Lydié, Inpes ; Dr Caroline Semaille, Françoise Cazein, Invs ; Anne Bolliet, Inspectrice générale des finances ; Michel-Henri Mattera, Inspecteur des affaires sociales ; Dr Gilles Champetier de Ribes, ministère des Affaires étrangères et européennes ; Marie-Laure Dauphin, ministère de l'Intérieur et de l'Outre-mer.

ANNEXES

SIGLES

Acsag : Analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane
ACT : Appartements de coordination thérapeutique
AME : Aide médicale d'Etat
ARH : Agence régionale d'hospitalisation
Carec : Centre caribéen d'épidémiologie
Cdag : Consultation de dépistage anonyme et gratuit
CMU : Couverture maladie universelle
Comede : Comité médical pour les exilés
Corevih : Coordination régionale de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine
Crips : Centre régional d'information et de prévention du sida
Csst : Centres spécialisés de soins aux toxicomanes
DAV : Dispensaires antivénérien
DFA : Département français d'Amérique
DGS : Direction générale de la santé
Dhos : Direction de l'hospitalisation et des soins
DO : Déclaration obligatoire
DOM : Département d'outre-mer
Dsds : Direction de la santé et du développement social
Emips : Equipe mobile d'information et de prévention santé
Fasild : Fonds d'action et de soutien pour l'intégration et la lutte contre les discriminations
FSE : Fonds de solidarité européen
Grsp : Groupements régionaux de santé publique
Halde : Haute autorité de lutte contre les discriminations
HAS : Haute autorité de santé
HSH : hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes
Igas : Inspection générale des affaires sociales
Imea : Institut de médecine et d'épidémiologie africaine
Inpes : Institut national d'éducation et de prévention à la santé
IST : Infection sexuellement transmissible
IVG : Interruption volontaire de grossesse
IVS : Institut de veille sanitaire
KABP : *Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices*
Lgbt : Lesbien, gai, bi, trans
Mfpf : Mouvement français pour le planning familial
Mildt : Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie
Misp : Médecin inspecteur de santé publique
OPS : Organisation panaméricaine de la santé
ORS : Observatoire régional de santé
Pass : Permanences d'accès aux soins de santé
PMI : Prévention maternelle infantile
Praps : Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
Pripi : Programme régional d'intégration des populations immigrées
PRS : Programme régional de santé

RMI : Revenu minimum d'insertion

SIS : Sida info service

Sreps : Schéma régional d'éducation pour la santé

Sros : Schéma régional de l'organisation sanitaire

Vespa : VIH enquête sur les personnes atteintes

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

RECOMMANDATIONS DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA DE 2003

1. Respect du droit des patients ;
2. Lutte contre le déni et la stigmatisation ;
3. Engagement de l'Etat, des collectivités territoriales, des élus ;
4. Favoriser la prise en charge sociale et la réinsertion ;
5. Promouvoir l'éducation générale à la santé ;
6. Adapter le discours de prévention et garantir l'accès au dépistage anonyme et gratuit ;
7. Former les acteurs de la lutte contre l'épidémie ;
8. Améliorer l'accès et l'offre de soins ;
9. Mettre en œuvre une politique de coopération régionale et favoriser l'accès aux ARV dans les pays voisins ;
10. Mise en œuvre d'un plan général sanitaire et social en Guyane.

BIBLIOGRAPHIE

PROGRAMMES NATIONAUX ET RÉGIONAUX

Agence régionale de l'hospitalisation de la Guyane, Schéma régional d'organisation sanitaire (Sros), 2006-2010, Guyane, Prise en charge des patients infectés par le VIH.

Agence régionale de l'hospitalisation de la Guyane, Schéma régional d'organisation sanitaire (Sros), 2006-2010, Guyane, Prise en charge de la santé des populations des territoires isolés.

Bilan du programme régional de santé VIH/sida en Guyane, 2003-2006.

Ile de Cayenne, Contrat de ville 2000 / 2006, décembre 2000.

Phénomènes émergents liés aux drogues en 2004, tendances récentes sur le site de la Guyane, novembre 2005, Observatoire français des drogues et des toxicomanies.

Préfecture de la Guyane, Secrétariat général pour les affaires régionales, Département Europe, Programme opérationnel Feder 2007-2013 Région Guyane.

Programme régional d'intégration des populations immigrées, Guyane 2007-2010, version du 17 septembre 2007.

Programme régional de santé VIH/sida Guyane, 2003-2006.

Schéma régional d'éducation pour la santé de Guyane, 2007-2009, DSDS de Guyane.

RAPPORTS

Assemblée nationale, Avis présenté au nom de la commission des affaires économiques, de l'environnement et du territoire sur le projet de loi de finance pour 2007 (n°3341), tome IV, Outre-mer, Joël Beaugendre, 12 octobre 2006.

Assemblée nationale, Avis présenté au nom de la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République sur le projet de loi de finances pour 2007 (n°3341), tome V, Outre-mer, Didier Quentin, 12 octobre 2006.

Conseil national du sida, Rapport sur la politique publique de prévention de l'infection à VIH en France métropolitaine, 17 novembre 2005.

Conseil national du sida, Repenser la politique de lutte contre le VIH-sida dans les départements d'Outre-mer, 11 mars 2003.

Sénat, Rapport de la commission d'enquête sur l'immigration clandestine, créée en vertu d'une résolution adoptée par le Sénat le 27 octobre 2005, Tome I : Rapport Président M. Georges Othily Rapporteur M. François-Noël Buffet, n° 300, 7 avril 2006.

Sénat, Rapport fait au nom de la commission des Lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale sur : le projet de loi organique portant dispositions statutaires et institutionnelles relatives à l'outre-mer, le projet de loi portant dispositions statutaires et institutionnelles relatives à l'outre-mer, Christian Cointat, n° 25, 18 octobre 2006.

DOCUMENTS DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES

Onusida, AIDS is Everybody's Business. UNAIDS & Business: Working Together, 2007.

Onusida, Le droit des migrants à la santé, Onusida, coll. Meilleures pratiques, Genève, 2002.

Onusida, Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH, Etudes de cas des interventions réussies, Genève, Onusida, Col meilleures pratiques, 2005.

Onusida, Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH, Unaid policy brief.

Onusida, VIH et sexualité entre hommes, Unaid policy brief.

WHO, UNFPA, IPPF, Unaid, Sexual and Reproductive Health and HIV/Aids, A Framework for priority linkages, 2005

PUBLICATIONS EUROPÉENNES

Communication from the commission to the Council and the European parliament, A Coherent European Policy Framework for External Action to Confront HIV/AIDS, Malaria and Tuberculosis, COM(2004) 726.

Communication de la Commission au Conseil et au Parlement européen sur la lutte contre le VIH/sida dans l'Union européenne et les pays voisins 2006-2009, COM(2005) 654.

Communication de la commission au Conseil, au Parlement européen et au Comité économique et social européen, Partenariat UE-Caraïbes pour la croissance, la stabilité et le développement, COM(2006) 86.

Communication de la Commission, Stratégie pour les régions ultrapériphériques : bilan et perspectives COM(2007) 507.

Communication de la Commission, Un partenariat renforcé pour les régions ultrapériphériques, COM(2004) 343.

Parlement européen, Commission du développement régional, Rapport sur un partenariat renforcé pour les régions ultrapériphériques, A6-0246/2005.

PUBLICATIONS SANTÉ PUBLIQUE, ÉPIDÉMIOLOGIE, POLITIQUES DE SANTÉ

BEH, Infection VIH-sida en France : vision d'ensemble et spécificités des départements français d'Amérique, n° 46-47, 2005.

BEH, Surveillance de l'infection à VIH-sida en France en 2005, n° 48, 2006.

BEH, L'infection à vih/sida en France et en Europe, n°46-47, 2007.

BEH, Dépistage du VIH dans les populations et territoires prioritaires, n°7-8, 2008.

Bouillon K, Lert F, Sitta R, Schmaus A, Spire B, Dray-Spira R, Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French Guiana: results from the ANRS-EN13-VESPA-DFA Study, S89, AIDS 21(1), 2007.

Buton F, *La lutte contre le VIH/sida en Guyane française. Dispositifs et représentations*, décembre 2002, CURAPP (CNRS-UMR 6054), Amiens.

Carde E, L'accès aux soins dans l'Ouest guyanais : représentations et pratiques professionnelles vis à vis de l'altérité : quand usagers et offre de soins viennent "d'ailleurs", thèse pour doctorat en médecine, Université de Toulouse 3 Paul Sabatier, 2005.

Carde E, Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Etude en France métropolitaine et en Guyane française, thèse de doctorat en santé publique-sociologie, Université Paris XI, 2006.

Halfen S, Fenies K, Ung B, Gremy I, Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida aux Antilles et en Guyane en 2004, Observatoire régional de la santé d'Ile de France, Observatoire Régional de la Santé d'Ile de France, ANRS, 2006/04.

Mulot S, Antilles et Guyane françaises : une épidémie à part, Transcriptases, 2006/01

Mulot S, La première conférence caribéenne de lutte contre le sida, Transcriptase, n°116, juin juillet 2004.

Observatoire régional de la santé de Guyane, La santé des adolescents. Enquête réalisée en milieu scolaire en 2003.

Rapport d'activité CISIH Guyane 2005, mai 2006.

Rapport d'activité CISIH Guyane 2006, octobre 2007.

Sidaction, Guide DFA, Coll. Guide Transversal, 2007.