

Deuxième partie

La prise en charge de l'infection et des personnes atteintes en Aquitaine

Le système de prise en charge du VIH-SIDA comporte deux aspects essentiels : un volet sanitaire et un volet social. Avec les progrès thérapeutiques et l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes, l'importance de ce dernier volet apparaît de plus en plus déterminante. Or, la qualité de la réponse apportée aux patients est très variable selon l'aspect abordé : **si la question de la prise en charge sanitaire est considérée comme globalement satisfaisante, le traitement de la réponse aux problèmes sociaux semble encore largement perfectible.**

La prise en charge de l'infection par le VIH se caractérise aussi par l'originalité du **travail en réseau** et de la coordination qu'elle a suscité entre les multiples intervenants impliqués : milieu hospitalier et professionnels de la santé, opérateurs sociaux, associations de malades, administrations et institutions.

Au plan national, l'organisation de la prise en charge du VIH associe :

- le Ministère de la Santé, à travers la Direction des Hôpitaux (mais la mission SIDA a été supprimée et intégrée à un service plus général) et la Direction Générale de la Santé (pour la prévention, l'information, les relations avec les associations, la mise en place d'une cellule de réflexion sur la politique de prévention associant les professionnels et les réseaux associatifs),
- l'Agence Française de Sécurité Sanitaire et d'Autorisation, chargée de la mise sur le marché des médicaments et de pharmaco-vigilance,
- l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS), chargé de la surveillance de l'épidémie,
- l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA, chargée de développer la recherche sur le VIH, le VHC, la thérapeutique, l'épidémiologie, la psycho-sociologie, l'anthropologie ...,
- les associations intervenant en matière de soutien, de prévention, de mobilisation, d'hébergement, celles représentant les personnes atteintes (AIDES, ACT'UP, ECS ...), ou les soignants (Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le SIDA, CNR ...).

Les représentants associatifs soulignent la bonne prise en charge de l'épidémie du VIH en France, notre pays étant l'un des rares à avoir su articuler, du moins dans un premier temps, prévention et traitement. Cela étant, il faut aussi constater que ce pays conserve un niveau de contamination parmi les plus élevés d'Europe. Les carences des campagnes de prévention sont évoquées pour expliquer cette situation. En effet, la plupart des opérations de prévention se déroulent durant l'été, comme si les relations sexuelles se limitaient à cette seule saison.

Le volume de moyens consacré à la lutte contre le SIDA au plan national représente environ 680 millions €, dont 525 millions € de l'Assurance Maladie, près de 80 millions € relevant du budget de la Santé et le reste du budget de la recherche publique. En 2002, le coût total de la prise en charge de l'infection par le VIH en milieu hospitalier représentait un volume de 461 millions € (pour une ressource budgétaire spécifique de 522 millions €). Cette même année, l'Aquitaine a bénéficié d'une attribution de 14,4 millions €, soit le cinquième en volume au plan national.

2.1 Le rôle déterminant du milieu hospitalier

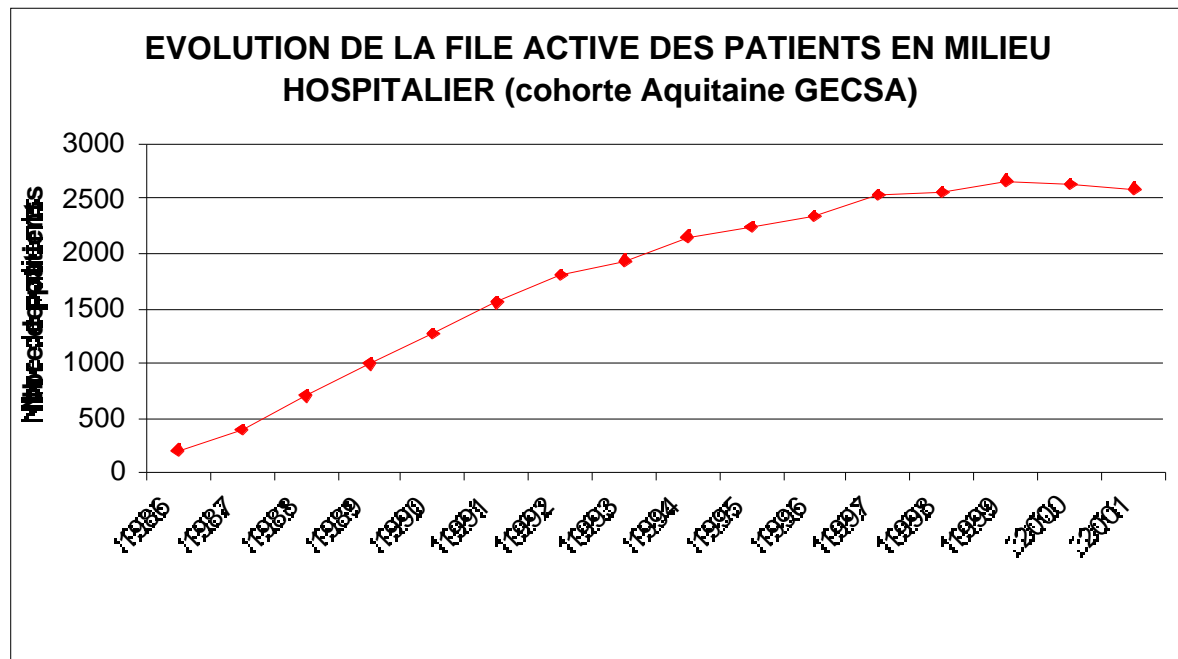
L'organisation de l'offre de soins pour les patients contaminés par le VIH-SIDA repose encore largement sur le système hospitalier. Comme le mentionne le rapport récent du Commissariat Général du Plan⁸ : « *Dès le milieu des années quatre-vingt, l'épidémie de SIDA, malgré un poids très faible sur les activités hospitalières, a entraîné des changements dans l'organisation des soins. L'hôpital est devenu le pivot d'une organisation qui a dû s'ouvrir à de nouvelles formes d'organisation interne et de coopération avec les acteurs externes tant professionnels que volontaires.* ».

⁸ « La politique de lutte contre le SIDA 1994-2000 » Rapport d'évaluation - Commissariat Général du Plan, Conseil National de l'Evaluation - Juin 2002

Dès le stade de la prescription du test de dépistage, l'intervention du milieu hospitalier est prépondérante dans la mise en place des traitements et se prolonge par l'accompagnement psychologique et psychiatrique, voire spirituel, des patients qui en font la demande. Une enquête conduite en 2001 au plan national confirme l'importance pour les patients de la relation avec le médecin hospitalier, non seulement du point de vue curatif mais aussi en terme de suivi social ou de prévention. S'agissant d'une pathologie lourde, qui exige au moins périodiquement des visites régulières en milieu hospitalier, la qualité de la relation avec les équipes de soignants (médecins et infirmières) est considérée comme primordiale par les patients, devant les médecins de ville, les pharmaciens, les assistantes sociales et les associations.

Pour l'année 2001, les médecins hospitaliers sont à l'origine du tiers des prescriptions de test de dépistage sachant que la part des médecins de ville s'est fortement accentuée depuis la fin des années 90. Le rôle du milieu hospitalier est encore plus marqué au stade du traitement. En effet, la première prescription des traitements antirétroviraux passe obligatoirement par un praticien hospitalier. Or, elle apparaît aujourd'hui déterminante pour l'évolution de la maladie et conditionne l'ensemble des traitements à venir.

Par ailleurs, l'accroissement du nombre de personnes vivant avec le VIH-SIDA, lié pour une large part à l'augmentation de leur espérance de vie par l'effet des multithérapies, contribue à l'accroissement de la file active des patients VIH accueillis en milieu hospitalier⁹ comme en attestent les statistiques de la cohorte DMI2.



Selon les données disponibles au plan national, la file active hospitalière entre 1995 et 2001 s'est accrue de + 61%. En Aquitaine, cette évolution au cours de la même période a été plus modérée (+ 15%). Il convient aussi de pondérer cette évolution en tenant compte de l'accroissement généré par la participation d'un plus grand nombre d'établissements hospitaliers au réseau de suivi.

A cette évolution quantitative, il convient d'associer une **évolution parallèle du mode de prise en charge**. Ainsi, la part de l'hospitalisation complète s'est nettement réduite au profit de la médecine ambulatoire (hospitalisation de jour et consultation) qui est devenue prépondérante. De fait, avec le développement de l'usage des multithérapies, **on est passé d'une logique d'accompagnement en fin de vie à une logique de soins d'une maladie chronique au long cours, qui reste sanctionnée par une mort précoce**.

⁹ Nombre de patients effectivement suivis, c'est-à-dire pour lesquels au moins une fiche d'information a été renseignée dans l'année

En Aquitaine, le système de prise en charge implique :

- les services de l'Etat (DRASS, DDASS), en tant que relais du Ministère de la Santé en matière de transfert d'informations, de formation, de mise en œuvre de programmes pilotes (par exemple, le recensement des besoins relatifs à l'adaptation des moyens),
- l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, qui intervient dans la répartition des moyens,
- le Centre d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine (CISIH).

Depuis la fin des années quatre-vingt, le Ministère de la Santé a mis en place une trentaine de **Centres d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine** (CISIH) rattachés aux Centres Hospitaliers Universitaires (CHU). Ces structures assurent directement au plan national 55% des soins aux patients atteints du VIH-SIDA. Ils participent à la recherche clinique, assurent un travail d'information et de formation auprès des professionnels hospitaliers et extra-hospitaliers. Leur organisation est variable selon les régions.

En Aquitaine, il s'agit d'une structure transversale rattachée au CHU de Bordeaux et indépendante d'un service particulier. Il intervient en coordination de l'activité de 14 services. Il dispose de moyens spécifiques et rassemble deux psychologues, deux assistantes socio-éducatives, un pédiatre à mi-temps, un moniteur d'études cliniques, quatre techniciennes d'études cliniques, une secrétaire médicale placés sous l'autorité d'un coordonnateur médical et d'un coordonnateur administratif.

Le CISIH développe ses missions dans plusieurs directions :

- **L'organisation des soins en milieu hospitalier** : les traitements antirétroviraux (ARV), les moyens en personnel, la répartition des tâches, la promotion d'activités nouvelles (telle que l'assistance médicale à la procréation), les références viro-immunologiques, les soins et la coordination des équipes (dont une équipe de psychiatrie « unité santé mentale et SIDA » et des assistantes sociales).
- **Le recueil d'informations** : suivi GECSA/DMI2, alimentation de la base nationale de suivi de l'activité hospitalière, participation aux travaux de l'INSERM (SC4 et GEC), enquête sur l'activité de soin et le VIH,
- **L'information et la formation** : enseignement, formation continue, organisation de journées à thème à destination des professionnels,
- **Les essais thérapeutiques** en relation avec l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et l'industrie pharmaceutique,
- **L'ouverture sur les acteurs extra-hospitaliers**, en particulier avec les réseaux de soins VIH, toxicomanie, virus de l'hépatite C.

L'activité du CISIH en Aquitaine a permis une réorientation des vacations médicales, un appui à la création d'un hôpital de jour, la mise en œuvre d'une enquête sur la charge des soins infirmiers et un développement de l'information sur l'utilisation des antirétroviraux. Elle a ainsi conduit à une **modification du paysage de l'offre de soins, en particulier sur l'agglomération bordelaise, mais ce travail reste plus difficile dans les autres établissements hospitaliers.**

Le développement des nouvelles thérapies, avec l'allongement de la durée de vie et dans une certaine mesure de l'autonomie des personnes atteintes, a modifié la conception des modalités de prise en charge sanitaire de l'épidémie au profit du milieu extra-hospitalier et plus particulièrement de la médecine de ville.

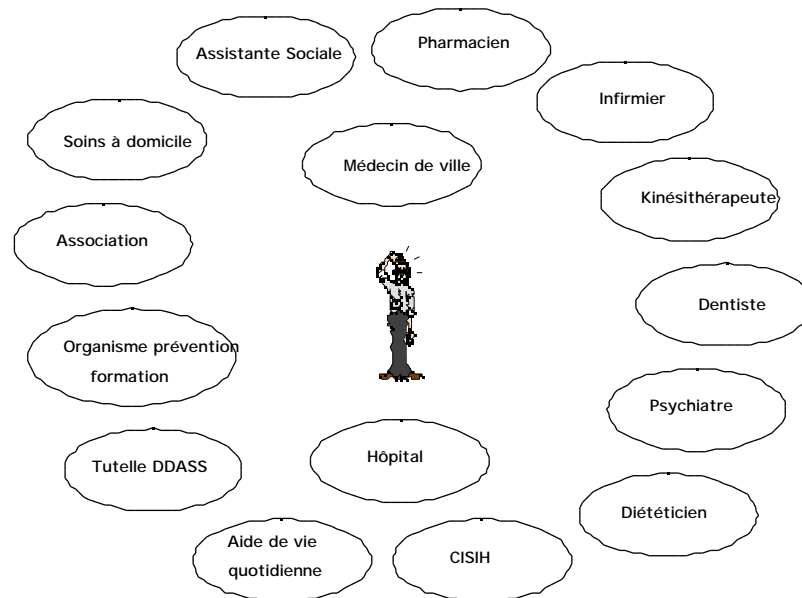
De ce point de vue, la situation semble mitigée. **Un accroissement de la part des prescriptions de test de dépistage émanant des médecins de ville a pu être constaté, même si plusieurs difficultés subsistent** et plus encore en matière de traitement. En terme de prévention et de dépistage, il n'est pas toujours facile pour les médecins de ville de convaincre leur patient de procéder à un test, pour des raisons qui tiennent entre autre à des facteurs psychologiques ou liés à la qualité de la relation établie. En matière de traitement, les spécificités de prise en charge thérapeutiques des patients atteints du VIH-SIDA soulèvent un certain nombre de questions quant à la formation des médecins de ville.

Même si la prescription initiale reste du ressort des médecins hospitaliers, **la formation à un plus haut niveau des médecins de ville constitue donc un aspect important de l'élargissement de la prise en charge permise par les multithérapies.** Un système de formation – action a été mis en place par la DRASS Aquitaine, laquelle considère que l'Aquitaine dispose malgré tout d'un réseau de médecins hospitaliers et généraux bien formés, en relais avec les laboratoires hospitalo-universitaires, même s'il subsiste quelques disparités territoriales.

La multiplicité des intervenants est une autre caractéristique forte de la prise en charge de l'épidémie. La coordination de l'intervention des différents prestataires sanitaires et sociaux constitue donc un volet déterminant de la qualité de prise en charge des patients VIH-SIDA.

2.2 L'enjeu des réseaux

Face à l'élargissement de la prise en charge médicale et sociale des patients VIH, le rôle des réseaux ville-hôpital s'avère particulièrement utile. Le rôle de ces réseaux, une trentaine au plan national, est notamment de contribuer à la continuité des soins entre l'hôpital et les professionnels de ville. Ils rassemblent des professionnels soignants, médicaux, sociaux. **L'infection du VIH a servi de déclencheur face à la nécessité d'un travail en réseau et d'une coordination accrue entre les multiples intervenants de la prise en charge.**



En Aquitaine, plusieurs réseaux VIH ville-hôpital ont été mis en place (Dordogne, Gironde, Côte basque, région de Dax). Leurs missions concernent plus particulièrement :

- ☛ **l'accès aux soins de proximité,**
- ☛ **le développement du maintien à domicile et la facilitation du lien entre médecine de ville et hôpital,** notamment pour les patients les plus atteints ; pour ce faire, des fiches de liaisons sont établies et, du moins en Gironde, un système d'indemnisation des médecins libéraux a été institué par la DDASS permettant de rémunérer le temps passé en matière de coordination auprès des patients,
- ☛ **le développement des échanges d'expériences entre personnels soignants et de leur formation,** ce dernier aspect constituant un autre volet essentiel de l'activité du réseau ville-hôpital dans un contexte marqué par l'évolution des pathologies et des traitements.

L'adhésion au réseau des différents acteurs concernés se fait sur la base du volontariat, l'objectif étant bien entendu de mobiliser le plus grand nombre possible de participants. Toutefois, **force est de reconnaître la participation encore relativement faible des médecins libéraux.**

L'un des problèmes rencontrés par les acteurs de ces réseaux est celui de l'adaptation des traitements et de l'observance thérapeutique par les patients faisant l'objet d'un suivi ambulatoire. Les patients passent en hôpital de jour une fois par trimestre en moyenne pour un bilan biologique et clinique. **D'où la nécessité et l'importance d'un suivi plus régulier par le médecin de ville, appuyé des infirmiers(ères) et pharmaciens.** Toutefois, de l'aveu même des soignants, ce suivi n'est pas parfait compte tenu de la difficulté des médecins généralistes à faire face au traitement de certains de ces malades.

L'élargissement de ces réseaux, tant du point de vue de la couverture territoriale que de la diversité et du nombre d'intervenants, apparaît donc comme un facteur non négligeable d'amélioration de la prise en charge des patients VIH-SIDA. Etant donné la diversité des réseaux existants, l'hypothèse d'une intégration plus large des réseaux VIH-SIDA à ceux liés à d'autres pathologies mériterait d'être également envisagée. Dans ce cadre, **le renforcement des actions de formation et d'échanges entre les divers intervenants** de la prise en charge du VIH-SIDA constitue un autre objectif essentiel.

L'activité développée conjointement par les divers **réseaux associatifs** est aussi déterminante. Ces associations interviennent notamment en matière d'accueil et de soutien aux personnes infectées par le VIH-SIDA.

Le Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA en Aquitaine (CRIPS Aquitaine) participe au réseau national de compétences pour le traitement de l'information et de la documentation sur le VIH, le VHC, les maladies sexuellement transmissibles et la réduction des risques liés à l'usage de drogues. Dans le cadre de ses missions, il a ainsi identifié plusieurs dizaines d'associations impliquées dans l'accompagnement, le soutien social, d'hébergement, de prévention et d'information à destination des personnes atteintes du VIH-SIDA ou encore de sensibilisation de certains publics aux problèmes posés par ce virus (telle que l'association Elus Locaux Contre le SIDA : ELCS). **L'importance du travail de proximité accompli par ces associations de terrain mérite d'être ici soulignée.**

L'un des principaux réseaux associatifs impliqués dans la lutte contre le SIDA dans la région est celui de la **fédération AIDES**. Le mouvement AIDES est aujourd'hui au plan national le plus important dans ce domaine. Il mobilise 400 salariés et 1600 bénévoles, avec un budget de plus de 21 millions _ au niveau national, dont 30% à 40% de fonds privés. AIDES a vu le jour alors que la prise en charge du SIDA en était à ses balbutiements et que le niveau de connaissance de ce virus était très limité. Dès le départ, le choix délibéré d'AIDES a consisté à se mobiliser de façon élargie en faveur des personnes atteintes par le virus, sans ostracisme c'est-à-dire quels que soient le sexe ou les caractéristiques des populations touchées et quels que soient les champs d'intervention (prévention, formation, information, accompagnement...). Au début de l'épidémie, la question du soutien aux personnes infectées se réduisait à une forme d'accompagnement à la mort. Ce panorama a considérablement évolué avec l'apparition des multithérapies et des antiprotéases qui ont permis d'allonger la durée de vie des personnes concernées. L'intervention de AIDES en a été profondément modifiée, dans le sens d'un accompagnement à la vie et d'une pugnacité accrue en matière de soutien et d'insertion. L'action de la fédération AIDES s'est élargie au plan international (Europe de l'Est, Afrique).

En Aquitaine, la fédération régionale AIDES Aquitaine-Limousin résulte de l'unification de 27 associations indépendantes. Elle mobilise 25 salariés et 120 volontaires. Elle dispose d'un budget de 1 million _, alimenté pour plus des trois quarts par des aides publiques, et d'une dizaine de lieux d'accueil (Bordeaux, Arcachon, Pau, Bayonne, Dax, Agen, Périgueux, Villeneuve-sur-Lot, Saint Astier).

Elle assure ici plusieurs missions sous la forme d'accueil, de soutien individualisé à domicile, d'hébergement relais (Bordeaux, Agen, Saint Astier), de permanence juridique et sociale, de permanences thérapeutiques et d'insertion socioprofessionnelle. En matière de prévention, AIDES intervient plus particulièrement auprès de certaines populations : homosexuels, hétéro-échangistes, prostitué(e)s, migrants, milieu carcéral, scolaires (collèges), usagers de drogues. Elle développe également des actions événementielles (par exemple en période estivale dans les bars et discothèques) et en direction du monde de l'entreprise.

L'une des préoccupations actuelles du mouvement est liée au recul de la mobilisation entre autre mesurable par la diminution du nombre de volontaires participant aux opérations d'AIDES, mais aussi par l'effondrement des dons lors des opérations de type SIDACTION. L'érosion du volontariat (AIDES est passée de 3600 à 1600 volontaires), **même si elle n'est pas propre au SIDA, incite aujourd'hui à privilégier la formation de personnes relais, par exemple au sein des établissements scolaires.** Mais la mobilisation ne suit pas. L'une des explications fournies tient à l'évolution des thérapies et à ses conséquences : il est beaucoup plus difficile de mettre en œuvre un accompagnement à la vie des personnes atteintes par le VIH-SIDA.

Parmi les associations jouant un rôle spécifique dans le dispositif de prise en charge des personnes atteintes par le VIH-SIDA, il faut également souligner le rôle particulier de celles gérant des appartements de coordination thérapeutique, telle que l'association **Habitat et Soins** implantée à Bordeaux. Celle-ci est issue de la mouvance militante à l'époque où le SIDA est apparu comme un problème majeur de santé publique et avant même que l'Etat ne mette en place des structures appropriées (Appart créée en 1986). Là encore, l'évolution de l'épidémie et des traitements a substantiellement modifié l'approche des structures associatives concernées. Au début de l'épidémie, beaucoup de patients avaient des parcours de vie restreints, entre le moment où la maladie se déclarait et le décès, avec des conditions souvent très difficiles en fin de vie. Il s'agissait alors d'offrir un hébergement et une coordination sociale et thérapeutique pour accompagner des malades. Désormais, ce concept d'appartement a évolué pour proposer une solution d'hébergement à des personnes en difficulté et précarisées eu égard à leur situation sanitaire (dont le VIH mais pas exclusivement).

Dans cette nouvelle approche, **l'hébergement ne constitue plus une fin en soi mais aussi un facteur de remise à niveau des droits sociaux et d'aide à la coordination des soins**, prenant en compte la complexité et la diversité des pathologies associées au SIDA, la multiplicité des soignants et la complexité des démarches administratives à accomplir pour les personnes concernées. La mission d'Habitat et Soins, créée en août 1997 à Bordeaux après plusieurs années de gestation et de démarches, est de permettre à ces personnes, durant une période intermédiaire (jusqu'à 2-3 ans) de disposer d'un hébergement, d'un soutien et d'un accompagnement aux démarches à finalité thérapeutique et sociale. A Bordeaux, cette structure est gérée par un chef de service, chargé de la coordination des démarches thérapeutiques en relation avec les soignants, et d'une coordonnatrice chargée de l'accompagnement pour les droits sociaux. Elle mobilise en outre plusieurs intervenants de façon ponctuelle (une secrétaire et une femme d'entretien à quart temps, un médecin coordinateur vacataire, un psychologue-psychanaliste lequel intervient auprès des personnels accompagnants). **L'objectif est de favoriser une réinsertion au sens large pour des personnes qui en sont parfois très éloignées.** Habitat et Soins Bordeaux a accueilli son premier résident en 1997 et dispose d'une capacité d'accueil de 9 personnes, sous la forme de trois appartements collectifs (3 T4) installés dans une résidence privée. La majorité des personnes accueillies sont au stade SIDA avéré, dont certaines avec un lourd passé pathologique. Ce sont aussi des personnes en rupture totale de liens, qui ne peuvent être accueillies par leur famille. Or, la lourdeur des traitements en cas de VIH-SIDA est peu concevable sans toit et sans alimentation régulière. Le sens du travail réalisé par Habitat et Soins consiste à faire en sorte que ces individus suivent leur traitement de façon régulière, respectent les emplois du temps et gèrent au mieux les effets secondaires dus aux traitements. L'objectif final est de **les amener vers une relative autonomie et de travailler autour de la reconstruction sociale** de ces personnes.

L'admission dans ce type de structure s'effectue d'abord après signalement par le réseau de prise en charge médicalisé ou par les structures en charge du VIH (associations, assistantes sociales du milieu hospitalier). Chaque demande doit correspondre à des critères médicaux et sociaux déterminés et chaque cas d'admission fait donc l'objet d'une évaluation particulière.

En second lieu et sur cette base, chaque cas est examiné au regard de ce que la formule d'appartement thérapeutique est susceptible d'apporter. L'âge moyen des patients accueillis est d'une quarantaine d'années. Habitat et Soins offre un bon exemple de travail en réseau.

Cette structure oeuvre en étroite collaboration avec les soignants et le réseau Ville - Hôpital de la Gironde. Ainsi, durant l'année 2000, plus d'une trentaine de réunions ont été organisées mobilisant plus d'une soixantaine d'intervenants afin d'assurer le suivi des personnes hébergées. Pour un seul de ces patients, ce ne sont pas moins de 17 intervenants qui ont été mobilisés. Une majorité des résidents bénéficient de l'Allocation pour Adulte Handicapé, d'autres du Revenu Minimum d'Insertion et certains sont sans ressource (exemple de migrants en autorisation temporaire de séjour).

Le constat établi par Habitat et Soins Bordeaux est que **la demande d'admission et la population accueillie conjuguent de plus en plus une double infection VIH-VHC associée à des troubles du comportement, avec des profils relevant par conséquent de plus en plus d'une réponse de nature psychologique voire psychiatrique.** La question du traitement social apparaît désormais comme un volet essentiel de la prise en charge d'une partie au moins de la population atteinte par le VIH-SIDA, notamment dans ce type de structure. A cet égard, **le SIDA a joué un rôle de révélateur social de problèmes qui dépassent le seul champ de l'infection par le VIH.** Ces problèmes touchent à la fois aux comportements addictifs (dont toxicomanies), à la précarisation sociale et à la fragilisation mentale. De ce point de vue, les services médicaux se sont trouvés confrontés à des difficultés face auxquelles ils ne disposaient pas de réponses adaptées. Habitat et Soins travaille en relation avec le secteur psychiatrique, mais les services concernés sont quasi-exclusivement mobilisés par le traitement des pathologies psychiatriques lourdes, et non essentiellement pour les cas de troubles ou problèmes comportementaux. **On laisse de fait en souffrance des personnes qui rencontrent de grandes difficultés liées à leur place dans la société.** Ce constat est d'ailleurs confirmé par les témoignages de psychologues et psychiatres intervenant en milieu hospitalier auprès de patients VIH-SIDA. C'est pourquoi Habitat et Soins s'efforce d'apporter une réponse et un suivi en matière de travail social, y compris après la sortie du dispositif pour les personnes concernées qui le désirent.

La question de la prise en charge du SIDA a conduit à la mise en œuvre d'une réponse coordonnée en matière sanitaire ou médicale. L'évolution des modalités de traitement de la maladie liée notamment aux multithérapies et à l'allongement de la durée de vie des patients confère un caractère de plus en plus essentiel à la prise en charge sociale. Or, **celle-ci se heurte encore au cloisonnement et aux clivages existants entre intervenants sociaux.**

Une dizaine de structures de ce type existent en Aquitaine, appartements relais et/ou appartements de coordination thérapeutique, destinés à des patients atteints du VIH-SIDA, de l'hépatite C ou toxicomanes. Depuis 2002, ces structures ont désormais vocation à accueillir une population plus large de personnes atteintes de pathologies lourdes et confrontées à des problèmes de précarisation.

Par conséquent, la prise en charge du VIH-SIDA a profondément évolué depuis le milieu des années 90 et la généralisation des multithérapies. L'amélioration de la durée de vie des personnes contaminées s'est accompagnée d'une montée en puissance de la problématique sociale liée à leur prise en charge, notamment des personnes les plus fragilisées. Ce constat milite en faveur d'un renforcement et d'un élargissement du travail en réseau entre les intervenants médicaux et sociaux, par exemple au travers des réseaux ville-hôpital et mobilisant certains relais associatifs et institutionnels. La question de l'élargissement du réseau de prise en charge du SIDA à d'autres problématiques sanitaires mériterait une approche approfondie au regard de l'opportunité de consolidation des coordinations entre intervenants et de l'efficacité de leurs interventions, mais aussi au regard des spécificités de l'infection par le VIH-SIDA et de ses conséquences sanitaires et sociales. Une autre question essentielle soulevée par cette évolution porte sur les conditions d'insertion ou de réinsertion socioprofessionnelle des personnes atteintes par le VIH-SIDA. Cet aspect est traité dans la troisième partie de ce rapport.

Cela étant, et en dépit des progrès accomplis en matière de traitement médical, les réponses régionales à la préparation du projet de loi d'orientation sur la santé publique ont de quoi surprendre. Si le VIH est considéré comme l'un des principaux problèmes de santé en Aquitaine, les réponses formulées ne placent le SIDA ni dans les thèmes d'actions ou de programmes en cours ni dans les perspectives proposées pour les cinq années à venir.

Si le problème de la prise en charge constitue une dimension incontournable de la réponse à l'infection par le VIH-SIDA pour les populations concernées, certaines tendances observées dans l'évolution de la contamination confirment l'enjeu toujours déterminant de la prévention.

2.3 Les difficultés de la prévention

Les travaux de l'instance nationale d'évaluation sur la politique de lutte contre le SIDA entre 1994 et 2000 ont mis en évidence un bilan contrasté de la politique nationale de prévention. Celle-ci est marquée par des résultats encourageants auprès des usagers de drogues (en dépit de retards de mise en œuvre) et des homosexuels. La politique d'éducation à la santé et à la sexualité en matière de lutte contre le SIDA a été jugée ambitieuse mais limitée par la lenteur de sa diffusion. Enfin, cette évaluation a également insisté sur la persistance de lacunes graves de la politique de prévention en direction des migrants et des personnes en situation précaire.

Les tentatives d'évaluation des campagnes de prévention du SIDA expriment les difficultés à établir un lien entre ces campagnes et les évolutions des comportements. Les tests effectués sur la période 1995-2000 tendent à démontrer que ces campagnes ont dans l'ensemble obtenu des scores d'agrément élevés et une relative implication personnelle du public. Toutefois, mêmes si ces campagnes sont jugées convaincantes, les personnes interrogées déclarent qu'elles ne modifient pas leur propre comportement, une grande majorité s'estimant pas ou peu exposée au risque. Par ailleurs, il semble que l'on assiste à une **baisse continue de l'intérêt de ces campagnes de prévention** sur la période considérée.

Selon l'évaluation conduite par le Commissariat Général du Plan, les actions de communication et de prévention se sont heurtées à des impératifs parfois contradictoires :

- ☒ la nécessité d'une **visibilité des messages** au regard de cibles très diversifiées,
- ☒ le souci de concilier une **information précise et régulière** (existence de l'épidémie, modes de transmission, moyens de prévention et notamment usage du préservatif) avec les exigences d'attractivité des messages.

En outre, l'évaluation des campagnes initiées au niveau national ne prend pas en compte l'efficacité des actions de proximité, pour lesquelles on ne dispose quasiment d'aucun retour.

Ces travaux évoquent la prévention conduite plus particulièrement **auprès des jeunes** et l'éducation à la santé, notamment en relation avec l'Education Nationale. Cet aspect est d'autant plus déterminant que la population touchée par le VIH reste relativement jeune. Un plan de formation des personnels (enseignants, assistants de service social, médecins scolaires, infirmiers) a été mis en place à partir de 1995, qui a mobilisé 200 formateurs et concerné 9 000 personnes intervenant dans l'enseignement public. De nouvelles mesures ont été initiées à travers des circulaires de 1996 et de 1998 relatives à l'éducation à la santé et à la sexualité. Même si ces actions de prévention et d'éducation des jeunes à la santé ont rencontré diverses difficultés, l'instance d'évaluation a mis en évidence quelques résultats positifs. Ainsi, les jeunes français ont un recours plus fréquent au préservatif que leurs homologues d'autres pays européens (Allemagne par exemple). Toutefois, ces résultats demandent à être interprétés au regard des évolutions récentes déjà mentionnées, qui font apparaître une diminution de la sensibilisation des jeunes au risque SIDA, marqué par un effritement des connaissances relatives aux modes de transmission et à l'efficacité du préservatif.

Cette tendance, si elle devait se confirmer, ne peut qu'inciter à un renforcement des actions d'information, d'éducation et de prévention en direction des jeunes en milieu scolaire (collèges, lycées, CFA). A ce niveau il importe de souligner que l'efficacité de la prévention du risque SIDA ne peut être dissociée de la qualité de l'éducation des jeunes à la sexualité et du respect de la personne que cette relation suppose. Les Conseils Généraux et Régionaux pourraient être des relais pertinents dans des types d'organisation qui restent à définir dans le cadre de la décentralisation.

La prévention menée auprès de groupes spécifiques (usagers de drogues par voie intraveineuse, homosexuels mais aussi migrants, femmes, personnes en situation de précarité) présente des résultats très inégaux. Ils s'avèrent globalement positifs pour les deux premiers groupes cibles, avec cependant une tendance observée à un certain relâchement des comportements préventifs chez les homosexuels et la persistance d'un risque élevé qui attestent de la **nécessité d'un renouvellement de la politique de prévention et de ses modes de communication.**

Pour les autres groupes cibles, la situation semble beaucoup plus délicate du fait d'une prise en compte tardive liée non seulement à l'évolution de l'épidémie mais aussi à certaines réticences. Ainsi, **la crainte d'une stigmatisation explique pour partie le retard pris en matière de prévention vers les migrants**, alors que leur part dans les nouvelles contaminations tend à se développer en France et plus largement au niveau européen. Cette information n'est pas disponible au niveau régional, pour des raisons de confidentialité. Au niveau national, on estime qu'environ un tiers des cas serait originaire de pays où l'infection par le VIH s'est généralisée, notamment parmi les hétérosexuels. Malgré les mesures engagées depuis la fin des années 90, des lacunes subsistent. De même, la féminisation de l'épidémie a conduit les autorités sanitaires à intégrer de façon plus spécifique la question des genres, notamment dans le cadre d'une convention établie en 1998 avec le Mouvement français du planning familial. Cette initiative a rencontré un relatif succès.

Par contre, **le développement des actions de prévention en direction des personnes précarisées se heurte à davantage de difficultés, notamment du fait de l'incertitude qui subsiste quant au risque accru d'une infection par le VIH-SIDA pour les personnes précaires et des limites à l'établissement d'un bilan** dans ce domaine. Si les évaluateurs ne remettent pas en question la nécessité d'une prévention en direction de ces populations, ils expriment des doutes sur le fait que la précarité constitue un facteur favorisant la vulnérabilité au risque SIDA. Toutefois, il convient de prendre en compte à ce niveau les modifications constatées dans la propagation de l'épidémie. En effet, **il semblerait que l'évolution sociologique des malades soit caractérisée par un phénomène de « popularisation », accompagnée d'une précarisation accrue liée à la maladie elle même.**

La stratégie nationale de prévention de l'infection VIH-SIDA pour les années 2001 à 2003 s'efforce de tenir compte des évolutions constatées de l'épidémie au sein de la population française. La réalité des risques de diffusion ou de reprise épidémique a conduit les autorités sanitaires à maintenir une stratégie spécifique de prévention du SIDA plutôt que d'intégrer celle-ci dans une politique plus globale de prévention des maladies sexuellement transmissibles (MST) ou liées à la sexualité. L'articulation avec d'autres politiques de prévention (MST, VHC, toxicomanie) est cependant recherchée si nécessaire.

Par ailleurs, tout en affirmant un objectif général de sensibilisation du grand public de façon à permettre une meilleure **appropriation individuelle du message préventif et en réaffirmant le principe de responsabilité de chacun** (en particulier auprès des jeunes), la politique de prévention retenue privilégie également une stratégie différenciée en direction de groupes cibles. A ce titre, les objectifs définis portent sur le soutien aux personnes séropositives notamment dans le maintien de leur vie sexuelle, sur l'accentuation et adaptation de la prévention chez les homosexuels face au relâchement des attitudes préventives, sur l'intensification de la prévention et l'amélioration de la prise en charge de la population originaire des départements français d'Amérique, sur la réponse aux besoins des populations immigrées et enfin sur le renforcement de la stratégie de réduction des risques parmi les usagers de drogues. Elle prévoit également de différencier le message de prévention selon le sexe.

Un autre axe d'intervention vise à agir dans les situations de vulnérabilité accrue, au niveau des pratiques sexuelles anonymes ou de groupes (sur les lieux de rencontre), dans certains milieux institutionnalisés (prisons, hôpitaux psychiatriques) et auprès des prostitués.

En termes de moyens, la stratégie nationale de prévention affiche plusieurs objectifs :

- ☒ la diffusion d'une **information actualisée, complète et compréhensible** (campagnes, supports d'information, sites Internet, actions médias, amélioration de la prestation de Sida-Info-Service ...)
- ☒ la diversification des **moyens préventifs** et l'amélioration de leur accessibilité (distribution de préservatifs, diversification de l'offre dont préservatifs féminins, diffusion de matériel stérile d'injection ...)
- ☒ la promotion de la **recherche** sur les virucides par l'ANRS,
- ☒ le maintien de **l'accessibilité du dépistage et l'amélioration du conseil préventif**, en s'appuyant notamment sur le réseau des CDAG,
- ☒ l'amélioration de **l'accessibilité au traitement** après exposition,
- ☒ la **revalorisation sociale du comportement préventif**, en développant le travail de communication avec les réseaux associatifs, acteurs de la prévention, média, leaders d'opinion et les différentes composantes de la société civile,
- ☒ le renforcement des compétences préventives par la **formation**,
- ☒ et la poursuite de la **lutte contre la stigmatisation et la discrimination** des personnes séropositives, notamment en milieu de travail et dans les administrations.

Cette stratégie nationale doit être déclinée aux échelons régionaux, interdépartementaux et départementaux en fonction des critères épidémiologiques.

Par conséquent, **cette question de la prévention du risque SIDA constitue à ce jour, et faute d'une solution thérapeutique radicale, l'un des volets déterminants de la lutte contre l'épidémie.** La poursuite de cette prévention par le biais de campagnes ou d'actions de communication ne peut être remise en question. Face aux évolutions perceptibles de la contamination, la nécessité de son adaptation paraît également indiscutable tout comme l'importance de relayer cette prévention jusqu'aux niveaux de proximité les plus appropriés. Plusieurs difficultés subsistent : clarté et compréhension du message, ciblage ou non vers certains groupes, craintes d'une stigmatisation ... En tout état de cause, **il s'avère essentiel de bien transmettre l'idée que le SIDA est toujours une maladie mortelle et que le seul moyen efficace de lutter contre ce risque demeure le préservatif.**