

La politique de lutte contre le sida 1994 - 2000

ANNIE MAMECIER, inspectrice générale de l'éducation nationale

Analyse du rapport de l'instance d'évaluation présidée par Christian Rollet, Conseil national de l'évaluation, Commissariat général du Plan
Édition La Documentation française, Paris 2003.

Le sida, une pathologie singulière par ses modalités de transmission et son caractère chronique et létal, reste un sujet très sensible. Il mêle la responsabilité collective, les risques de culpabilisation individuelle relative à la toxicomanie et à la vie sexuelle, ainsi que leurs perceptions irrationnelles. Du fait de son caractère pluriel, l'interprétation des évolutions de la maladie et des résultats de la politique de santé est forcément complexe.

Une évaluation globale de la politique de lutte contre le sida a été demandée, pour la première fois, par le ministère de la Santé, sur proposition du Conseil national de l'évaluation, dans le cadre du programme arrêté par le Premier ministre. Le ministère de la Santé a souhaité, début 1999, voir évaluer le projet porté par la Direction Générale de la Santé (DGS) et aussi par la Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques (DREES). Le programme d'actions, interministériel, concernait aussi la Justice et l'Éducation nationale.

Un très important rapport (383 pages et 9 annexes) rassemble les résultats des observations et des interprétations proposées par

l'instance d'évaluation. Un regard global est porté sur l'action des pouvoirs publics durant la période 1994-2000.

Objet et conditions de réalisation de l'évaluation

Une nouvelle approche de santé publique, dépassant la conception hygiéniste, a émergé dès les années quatre-vingt à travers une revalorisation de la prévention et une participation accrue des malades et de leur entourage à la mise en œuvre de la lutte contre le sida. Dans son rapport, en 1993, le professeur Montagnier fait un bilan de la politique de santé menée depuis 1989 et propose des modifications importantes de l'organisation de la lutte contre la maladie. Le début de la période évaluée correspond à une phase de mutation institutionnelle, dans un contexte de forte prégnance de l'épidémie : liquidation de l'Agence française de lutte contre le sida, renforcement de la division sida au sein de la Direction Générale de la Santé (DGS), déconcentration. En 1996, une révolution thérapeutique est survenue dans les pays ayant accès aux nouvelles molécules : les cliniciens recevant des personnes atteintes par

le VIH ont mis sous trithérapie les plus atteints de leurs patients ; dans les mois qui ont suivi l'arrivée des nouveaux traitements, une diminution brutale et spectaculaire du nombre de décès a été observée. L'effort financier consenti a permis une évolution considérable du suivi médical des personnes atteintes. Le programme à cinq ans de février 1995 n'a pas été modifié ; seules une inflexion des objectifs et une évolution des pratiques ont alors été décidées.

Il était donc utile de croiser les regards sur la période clé, de 1994 à 2000, qui a vu une refonte organisationnelle et un choc thérapeutique sans équivalent.

L'instance d'évaluation présidée par Christian Rollet, Inspecteur général des Affaires sociales, a été constituée de représentants de différentes disciplines des sciences humaines : épidémiologie, sociologie, économie, droit, ainsi que de deux médecins et de trois spécialistes suisses de l'évaluation de la politique de lutte contre le sida. Interdisciplinaire, mais largement étrangère au cercle des spécialistes du sida, l'instance a exclu de son champ les analyses relatives à la recherche et au système de soins. Cependant, de nombreuses personnes ont été auditionnées en séance plénière. Des grands témoins et acteurs de la politique de lutte contre le sida ont été entendus : acteurs associatifs, experts sur le système d'information, la déconcentration, la communication, l'éducation à la sexualité, l'univers carcéral. Les enquêtes en population générale ou auprès des personnes atteintes ont été poursuivies jusqu'en 2001. Le travail accompli pendant plus de deux ans, sous deux présidences successives et par deux équipes de rapporteurs, a permis de rassembler un vaste ensemble d'informations

et de témoignages avec le soutien des services du Commissariat général du Plan. L'instance a demandé des études sur les dépenses publiques consacrées au sida, sur les ressources mises en œuvre par les collectivités locales (étude confiée à un membre de l'inspection des finances). Le versant administratif et financier a été pris en charge par l'inspection générale des affaires sociales.

D'autre part, l'observatoire régional de santé de l'Île de France a étudié les connaissances, attitudes, croyances et comportements en matière de sida. Le rapport a pu aussi prendre appui sur une synthèse des trois études relatives à la situation sociale des personnes vivant avec le VIH/sida, sur les réponses apportées par le système de soins et les services sociaux. De plus, une enquête auprès d'un millier de personnes atteintes par le VIH a été confiée à l'INSERM. En outre, une mission d'étude a été effectuée aux Antilles et en Guyane. Enfin, une comparaison internationale des résultats des politiques de lutte contre le VIH/sida a concerné les quatre pays : Suisse, Allemagne, Italie et France.

Comme l'a reconnu l'instance d'évaluation, la très importante matière recueillie n'a pas toujours été exploitée au mieux, par manque d'outils pertinents.

Le contexte épidémiologique de la politique mise en œuvre

Le nombre de nouveaux cas de sida a augmenté en France depuis 1990 : de 4300 à 5800 environ. Le nombre de décès est passé de 214 en 1985 à 4860 en 1994, avec des taux de mortalité exceptionnels chez des groupes spécifiques à population relativement peu nombreuse. En 1993-1994, la maladie est au cœur des préoccupa-

tions de la société française. L'épidémie est encore majoritairement liée aux contaminations homosexuelles et toxicomanes. La part des contaminations d'origine hétérosexuelle augmente (17% en 1992, 23% en 1994).

En 1994-1995, on a noté une stabilité de la prévalence (nombre de personnes infectées ou malades à un moment donné), notamment dans la population hétérosexuelle. Elle a pu être interprétée par le maintien du nombre de contaminations à un niveau inférieur ou égal à celui des décès par sida. La cause de la contamination hétérosexuelle, dans près de 70% des cas, est liée une fois sur cinq à un rapport avec une personne toxicomane et plus de trois fois sur cinq à un rapport avec un partenaire originaire des Caraïbes ou d'Afrique subsaharienne (celle-ci cumule en 1993, les deux tiers de cas de sida dans le monde). L'épidémie est localisée sur le territoire de façon hétérogène. En 1994, les zones les plus touchées sont l'Île de France, les Antilles, la Guyane, la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Il n'est alors pas possible de prévoir l'évolution de l'épidémie.

Cependant, les enquêtes réalisées en 1994 se caractérisent par une nette progression des connaissances sur les modes de transmission de la maladie et une baisse significative des fausses croyances. Il en ressort une amélioration de la tolérance à l'égard des personnes atteintes et des groupes les plus touchés.

Mais quelle est alors la part de la prévention dans l'adaptation des comportements au risque VIH ? L'année 1994 est celle de la dernière décennie où les français se sont sentis le plus concernés par le sida. C'est aussi une année exceptionnelle en termes de présence médiatique de la maladie. Comme on l'a vu, l'épidémie

atteint un palier en 1996, avec un ralentissement lié à l'abaissement de l'âge de la contamination et de l'apparition des premiers traitements (l'AZT, les thérapies).

Un meilleur suivi biologique (mesure de la charge virale) améliore la précocité du diagnostic et de l'accès aux soins; mais la confusion entre traitement stabilisant et guérison fait craindre un risque de relâchement des comportements de protection, d'où la nécessité du renforcement de la veille et des préventions. On note d'ailleurs une démobilisation de l'action militante et une moindre sensibilisation, alors que l'infection au VIH reste une affection à pronostic fatal, les traitements n'offrant pas d'espoir de guérison complète.

La période évaluée, de 1994 à 2000, est marquée par le traitement judiciaire de l'affaire du sang contaminé et les réorganisations administratives destinées à renforcer la veille et la sécurité sanitaires des produits destinés à l'homme. Les pouvoirs publics ont mobilisé des moyens importants et l'administration s'est dotée d'une organisation innovante combinant spécialisation, interministérialité et déconcentration.

Le programme interministériel établi pour 1995-1999 par le comité des directeurs est apparu à l'instance comme une formalisation prolongeant les réformes engagées et intégrant très largement les propositions du rapport Montagnier.

La stratégie publique innovante et ses limites

La prévention primaire, en amont de la maladie, recouvre l'éducation à la santé, la communication, la recherche de comportements tolérants. Parce qu'elle induit des gestes considérés comme contraignants, ou portant atteinte à des libertés individuelles, elle suscite des résistances tenaces. La politique de prévention subit donc

des influences contradictoires. Il s'agit d'informer, de responsabiliser et de convaincre, et non d'obliger, de contrôler ou de culpabiliser.

Depuis la diffusion des nouveaux traitements, la prévention secondaire - le dépistage précoce de la contamination - devient aussi essentielle.

La période 1995-1999 est marquée par le passage progressif d'une gestion nationale des crédits vers une politique déconcentrée conforme aux orientations générales en matière de prévention et d'aide aux personnes. Un comité interministériel, présidé par le Premier ministre, s'articule avec un comité des directeurs représentant une vingtaine de ministères et présidé par la Direction générale de la santé. Le renforcement et la nouvelle organisation des services déconcentrés sont exceptionnels. Le préfet dispose de chargés de mission et de crédits, ce qui traduit une volonté forte de faire prendre en compte la lutte contre l'épidémie à VIH-sida. Ces cadres sont affectés dans les directions départementales des affaires sanitaires et sociales et ont pour mission d'impulser, de coordonner et d'évaluer les actions de proximité. Ainsi, la lutte contre le sida passe par des actions de proximité. La programmation stratégique des actions est devenue une norme, en 1997, par la création de schémas départementaux.

Les crédits déconcentrés qui ont été alloués aux régions représentent un effort considérable. A titre d'exemple, la partie consacrée du budget du ministère de la santé, en 1995, a représenté 407,9 millions de F, auxquels se sont ajoutés 4,4MF en provenance d'autres ministères. En 1998, ces crédits étaient respectivement de 482,4 et 7,6 MF. L'instance d'évaluation a noté des inégalités de dotations très élevées entre les régions. Il lui a été difficile, faute d'indicateurs,

de reconstituer le suivi de la réalité des actions financées par les différents ministères.

Il n'existe pas de politique générale de suivi et d'évaluation des actions des associations auprès des services déconcentrés. En outre, on note des disparités géographiques dans les procédures et des lourdeurs administratives non encore levées par la déconcentration.

Résultats observés dans le domaine de la prévention

L'instance a analysé trois volets de la politique de prévention.

> La communication publique sur le VIH

Au total, 166 actions de communication ont été produites entre 1995 et 2000, ce qui a représenté 40% du budget (66MF). Une communication de proximité est aussi menée par les services déconcentrés de l'état. Mais elle fait apparaître des besoins de formation technique spécifique. Un faible budget est consacré aux campagnes sur l'accès au dépistage, tandis que prédomine la communication relative à la prévention primaire. Des documents audiovisuels ou écrits, des actions hors médias et des opérations utilisant des supports médiatiques (affichage, télévision, presse) en constituent les principales modalités. L'adaptation des messages au contexte local, dans les DOM, présente l'intérêt d'une communication ciblée.

Les messages sont bien perçus et les campagnes sont considérées convaincantes pour 70% des personnes; mais celles-ci déclarent en général leur intention de ne pas changer leur propre comportement, car elles ne s'estiment pas exposées au risque ! 23% des personnes ne se sentent pas du tout concernées.

La question du contenu des messages "grand

public" se pose : diversification des supports, liberté de ton à adopter, continuité des messages (elle est prioritaire en suisse, la répétition paraissant préférable au manque de lisibilité ou encore au caractère provocateur) doivent faire l'objet d'une réflexion.

L'instance a souligné la complexité d'évaluation de l'efficacité de la politique menée dans le domaine. L'effort d'évaluation des actions de proximité est jugé insuffisant. La communication n'est pas, actuellement, un vecteur suffisant de la prévention. La politique manque de cohérence sur le terrain départemental.

> **La prévention auprès des jeunes : une politique d'éducation à la sexualité construite sur le long terme**

La grande proportion (27%) de cas de sida diagnostiqués dans la classe d'âge 20-29 ans, compte tenu de la durée de la séropositivité de 10 ans, impose de lutter contre le risque de contamination à l'adolescence. Aussi, il s'agit d'induire chez les jeunes des conduites de prévention et de responsabilité.

Durant la période considérée, le développement de l'éducation à la santé et à la sexualité en milieu scolaire a été fortement impulsé par 6 circulaires ministérielles. Un module d'éducation de 2 heures par an devait être inscrit dans l'emploi du temps des élèves de 4ème et de 3ème des collèges et des lycées professionnels en 1996. Les actions en milieu scolaire doivent être intégrées dans un projet plus global d'éducation à la santé et à la sexualité. L'objectif visé se situe en amont de la prévention de l'infection. L'éducation doit favoriser chez les jeunes un exercice éclairé et responsable de leur vie sexuelle, la politique d'éducation intégrant le

risque des MST et l'information sur la contraception. La circulaire ministérielle du 15 avril 1996 a été remplacée par celle du 19 novembre 1998 sur l'éducation à la sexualité et la prévention du VIH. Une note d'orientation de mars 1997, élaborée par le groupe de travail interministériel et validée par le comité des Directeurs pose la légitimité du rôle de l'État dans ce processus éducatif qui élargit les missions premières de l'école, et sensibilise à l'éthique d'une éducation sexuelle préservant l'intimité des personnes et respectant la pluralité des opinions. L'éducation conçue recouvre les 3 dimensions de la sexualité : individuelle, relationnelle et sociale, dans la perspective de la construction d'une image de soi positive, du respect de l'autre, du jugement critique et d'une éducation à la responsabilité.

La circulaire ministérielle du 24 novembre 1998 (n°98-237) prévoit 30 à 40 heures d'éducation à la santé pour les 4 années du collège, intégrées dans l'emploi du temps des élèves (rencontres éducatives sur la santé). Le cadre institutionnel existe. Mais on constate que ces actions ne sont mises en œuvre que dans 24% des cas, les moyens de les faire vivre étant en compétition avec les moyens d'enseignement !

L'important plan de formation du ministère (formation de 200 formateurs de formateurs, enseignants, professionnels de santé de 1995 à 2000), la réalisation de documents d'appui, ont permis une implication de la communauté éducative dans 17 académies sur 30. L'appel à des intervenants extérieurs y est cependant trop important. Des actions ponctuelles, non inscrites dans le projet d'établissement et tenant à la volonté de petites équipes peuvent exister dans les collèges et beaucoup plus rarement dans les lycées professionnels, même si les parents

plébiscitent dans l'ensemble ce type d'actions. Le bilan global est donc mitigé. Les points positifs sont les apports de connaissances, l'instauration d'un climat de confiance entre jeunes et adultes, l'intérêt du travail en équipe sur des sujets relevant de préoccupations sociales. Le rapport souligne la nécessité de disposer de données d'évaluation plus nombreuses, notamment sur le plan qualitatif. La généralisation de cette éducation nécessitera sans doute une décennie de réflexion complémentaire! Des établissements publics, les établissements privés et professionnels sont trop à l'écart.

L'élévation constante de l'âge médian des personnes confirmées séropositives (36 ans au début 2001) est sans doute lié au fait que les jeunes sont, de façon égalitaire, alertés sur les risques et adoptent en France, plus que dans d'autres pays (Allemagne, Suisse) un comportement préventif dès la préadolescence. Une conception renouvelée de la relation éducative supposant un double ancrage dans l'enseignement et dans la vie de l'établissement suggère l'implication de la communauté éducative.

> La prévention auprès des groupes spécifiques

La politique de réduction des risques vise à réduire les contaminations par le VIH mais aussi l'incidence de l'hépatite C. Une politique globale, vis à vis des usagers de drogues, associant les services de l'état, les ministères de la Santé et de la Justice, la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, ainsi que des partenaires locaux publics et privés, nécessite la mise au point d'une communication intégrant ces risques et proposant des outils de prévention.

L'objectif est aussi de limiter les risques sani-

taires et sociaux (désinsertion familiale et sociale, délinquance induite par la recherche du produit ou liée à sa consommation). Les données relatives à l'accès au matériel d'injection stérile et aux traitements de substitution montrent une augmentation d'activité sur la période considérée, malgré un fléchissement en 2000, difficile à interpréter.

Dans les sept régions les plus touchées par la toxicomanie, tous les départements ont un programme. Les crédits d'État consacrés à la réduction des risques sont en constante augmentation; ils représentent, en 2000, près de 30% des crédits consacrés aux autres actions de prévention. Mais on ne dispose pas de données nationales sur la séropositivité; elles sont tributaires du recours volontaire au test. On sait que le niveau de protection est élevé: en 1998, 70% des répondants ayant eu leur dernier rapport sexuel avec un partenaire occasionnel ont utilisé des préservatifs.

La politique de prévention en direction des hommes homosexuels et homo-bisexuels n'a pas d'effet et la situation reste très préoccupante; le phénomène d'abandon des pratiques préventives est courant, alors que le risque estimé de contamination par le virus du sida lors d'une relation homosexuelle est cent fois plus élevé que dans le cadre d'une relation hétérosexuelle. Le rapport souligne l'absence de politique explicite en matière de prévention. Une stratégie de prévention de l'infection a été cependant développée par les pouvoirs publics dès l'année 2001. La population homosexuelle et la population homo-bisexuelle sont devenues des cibles prioritaires en matière de communication nationale. Le recensement souligne 37 actions entre 1995 et 2000. Mais la promotion de la santé

des homosexuels et la solidarité de la société à l'égard des personnes homosexuelles atteintes se posent de manière récurrente. L'état a du mal à trouver sa place. Des exemples étrangers montrent que les missions en direction de groupes les plus exposés sont confiées aux associations. Mais le manque de professionnalisation des acteurs associatifs est souligné dans le rapport. L'absence de suivi des nouvelles contaminations par le VIH masque la dynamique de l'épidémie. Les résultats sont contradictoires, les enquêtes incomplètes et parcellaires. Environ 70% des répondants déclarent toujours se protéger. Mais la dernière enquête fait état d'une augmentation des comportements à risques dans toutes les classes d'âge; cela incite donc à la vigilance et à la continuité des actions de prévention, compte tenu de la multiplicité du partenariat. En France, les personnes étrangères représentaient 26% des cas de sida en 2000. Une baisse plus importante des cas de sida est observée chez les Français que chez les étrangers vivant en France : ressortissants des pays d'Afrique subsaharienne, Haïtiens. En France comme dans quelques pays étrangers (Allemagne, Italie, Suisse), la question des migrants en provenance de pays où l'épidémie s'est généralisée est une préoccupation majeure. Des brochures, dépliants, affiches réalisés par le Centre Français d'Education pour la Santé ont été diffusés aux associations; mais l'évaluation de leurs effets n'a pas été réalisée.

Par ailleurs, les femmes migrantes sont deux fois plus touchées par le sida que celles nées dans l'hexagone. Elles ignorent plus souvent leur séropositivité au moment du diagnostic sida (47% en Ile de France, pour 27% des femmes de

nationalité française), ainsi que le risque de contamination mère-enfant et l'encouragement au dépistage. A partir de 1997, les pouvoirs publics mettent en œuvre une nouvelle politique. En 1998 est signée une convention pour trois ans avec le Mouvement français du planning familial. Le rapport comporte un jugement positif sur la démarche adoptée pour élaborer une politique de prévention en direction des femmes.

De la prise en charge médicale à la prise en charge sociale

La prise en charge des personnes atteintes par le virus, en dehors de l'aspect strictement thérapeutique, constitue une dimension complémentaire de la lutte contre le sida. Elle comporte l'accès au dépistage, l'accès facilité aux soins et la prise en charge sociale, ou la limitation de l'impact négatif de l'infection sur les conditions de vie matérielles et sociales des personnes atteintes. C'est donc un exercice de solidarité. L'évolution des connaissances sur le VIH, concernant notamment le haut niveau de transmissibilité du virus durant les 3 premiers mois après la contamination, ainsi que la découverte de nouveaux traitements dès 1996, justifient l'élaboration d'une nouvelle stratégie des pouvoirs publics en faveur d'un diagnostic et d'un traitement précoces. La priorité donnée au dépistage volontaire, anonyme et gratuit, est en cohérence avec la logique de prévention. Mais le problème de la confidentialité est souvent confondu avec celui de l'anonymat, deux modalités qui obéissent à des logiques différentes. L'évaluation du dispositif a révélé que la part des personnes qui méconnaissent leur séropositivité lors du diagnostic du sida augmente de façon inquiétante (20% en 1995, 51% fin 1999).

Mais l'analyse des facteurs multiples qui font obstacle au recours au dépistage est très complexe. Le dispositif de dépistage a su évoluer ; mais il reste insuffisant.

En outre, pour une grande majorité des patients, le suivi est uniquement hospitalier avec une consultation par trimestre. La médecine de ville joue un rôle faible. Le rythme des traitements témoigne de la neutralité des critères socio-économiques dans l'accès aux soins. De plus, le rapport souligne le bilan positif de la prise en charge médicale des personnes atteintes en détention.

Pour les problématiques nouvelles : observance, prévention auprès des personnes atteintes, lutte contre les discriminations, retour à l'emploi, la responsabilité des pouvoirs publics réside dans le suivi des actions associatives, seules capables de prolonger la définition du cadre réglementaire, et dans la capacité à accepter les dispositifs ciblés.

Bilan et recommandations

L'approche globale, par exemple en matière de communication et de sensibilisation, s'est traduite par l'adoption d'un style publicitaire, avec des campagnes grand public refusant de rendre visibles les groupes concernés. Ce choix est difficile à concilier avec le besoin de mieux prévenir et avec les attentes sur les comportements. Grâce à un effort financier soutenu et à des innovations comme la création du Comité de directeurs sur la plan administratif, et la nomination de personnels spécifiques au niveau déconcentré, le développement d'une politique de projet et l'adoption de schémas départementaux pluriannuels ont été permis.

> Les résultats peuvent être regroupés en trois catégories.

En ce qui concerne la mesure finale du succès ou de l'échec de la politique, les indicateurs épidémiologiques permettent un bilan plutôt favorable. Il y a une régression globale de l'épidémie; elle est cependant moins bien maîtrisée dans les départements français d'Amérique qu'en métropole. La proportion d'hétérosexuels augmente dans la population contaminée du fait, essentiellement, des communautés d'origine subsaharienne ou des Caraïbes. Des enquêtes récentes, en région parisienne font craindre une reprise de l'épidémie chez les homosexuels. Les pratiques sexuelles à risques chez les homosexuels sont plus fréquentes en 2000 qu'en 1997, dans l'ensemble de la France et plus spécialement à Paris. L'accès aux soins est satisfaisant. L'utilisation des structures hospitalières est bien corrélée avec les caractéristiques de la maladie et les difficultés sociales de certains patients ne les écartent pas des traitements. Les dispositions humanitaires adoptées pour les malades étrangers sont ressenties très positivement. Les pouvoirs publics et les professionnels ont réagi avec efficacité à l'arrivée des nouveaux traitements pour assurer dès 1996, le taux de couverture le plus élevé d'Europe.

En outre, en ce qui concerne la connaissance des modes de contamination, les comportements (utilisation des préservatifs, recours au dépistage) et les attitudes de tolérance et de solidarité vis à vis des personnes atteintes, les indicateurs renseignent sur les réels progrès. L'accès au dépistage, prévention secondaire, est partout possible. Les centres de dépistage (anonyme et gratuit), outils efficaces, attirent plus les personnes exposées que les laboratoires de ville. Leur

utilisation est cependant encore trop réduite : pour 51% des malades atteints du sida, en 1999, la séropositivité était inconnue et a été découverte en même temps que la maladie. Le niveau de dépistage est élevé mais reste insuffisant. Enfin, les données relatives à l'utilisation des moyens mobilisés et à l'efficacité des actions conduites montrent que le seul examen au cas par cas est pertinent. L'éducation à la santé et à la sexualité n'atteint pas encore toutes les académies et paraît moins bien accueillie dans les lycées professionnels (on ne dispose pas d'informations sur le privé). A la mobilisation de moyens conséquents par le ministère de l'Éducation nationale, on peut opposer une diffusion encore trop lente des actions éducatives.

Les résultats obtenus ne peuvent pas être exclusivement attribués à la politique de lutte contre le sida, tant les facteurs explicatifs sont nombreux et en interaction. D'ailleurs, des évolutions comparables sont observées dans les quatre pays étudiés, alors que les réponses institutionnelles sont spécifiques et plus ou moins stimulées par les actions militantes des associations. Le travail interministériel et pluriannuel marque néanmoins un essor des méthodes de santé publique. Une avancée importante est marquée par l'articulation entre le travail scientifique et la décision politique, et par un travail coordonné associant les expertises de professionnels de la santé, d'associations de malades, ainsi que des scientifiques, des sociologues, et des épidémiologistes pour accompagner les évolutions complexes de la pathologie et de ses effets sociétaux.

Les insuffisances concernent la communication, la prévention et la prise en charge sociale à l'égard des groupes les plus exposés. Dans les

autres pays étudiés, il a été montré que l'approche de l'action des associations sur les groupes cibles était possible. D'autre part, il existe peu de données sur l'état des connaissances, des comportements et des attitudes des jeunes. L'évolution de la maladie rendait nécessaire la connaissance d'indications fiables sur la population porteuse du VIH. Mais on sait que la déclaration obligatoire, en 2002, est issue du débat éthique sur la garantie de l'anonymat, repris par les défenseurs des droits de l'homme. Le rapport souligne, par ailleurs, que les indicateurs de suivi de la politique n'ont pas été construits. Aussi, l'accent mis sur la déconcentration des actions et des crédits ainsi que sur les actions de terrain n'ont pas fait l'objet de bilans exploitables.

> Enseignements et recommandations de l'instance

Le constat souligne l'importance de l'investissement direct de l'état ou d'une direction partagée de la politique par les ministres compétents dans une véritable politique interministérielle. La mise en place de chargés de missions sida dans les directions départementales des affaires sanitaires et sociales aurait pu être l'occasion d'innover en matière de santé publique locale. Sans doute a-t-il manqué une appropriation politique, par exemple au moyen d'un débat parlementaire, afin que les choix soient politiquement assumés et non implicites.

L'instance invite à réorienter le dispositif de lutte dans une démarche de santé publique comportant :

- la mise en place d'un système de collectes de données épidémiologiques,
- un effort renouvelé de connaissance des milieux migrants,

- le développement prioritaire des campagnes de communication ciblées sur les groupes les plus exposés,
- une politique plus large d'éducation à la santé pour certains groupes, femmes, personnes en situation de précarité, populations migrantes,
- une évaluation qualitative plus approfondie des interventions en milieu scolaire pour les actions menées en direction des jeunes et une révision des vecteurs de la politique d'éducation à la santé,
- la mise en place par la DGS de véritables tableaux de bord avec des indicateurs de mise en œuvre, de résultats intermédiaires, partagés entre l'administration centrale et les services déconcentrés.

En outre, l'amélioration de l'efficacité du dispositif de dépistage est essentielle. Le rapport recommande en particulier des réformes plus fondamentales dans la prise en charge des personnes atteintes, fondées par une évaluation des réseaux ville - hôpital, par une expertise des besoins en terme de soutien psychologique et de prise en charge psychiatrique. Il propose un renforcement de la cohérence de la stratégie de lutte contre le sida, sur la base efficace d'une poursuite de l'action interministérielle, ainsi qu'une clarification des fonctions du Conseil national du sida, actuellement sous utilisé, notamment par rapport à celles du Comité consultatif national d'éthique.

> Quels enseignements pour la politique de santé en France ?

Le sida a créé un équilibre nouveau entre libertés publiques et santé publique. Lutter contre les inégalités devant la santé, inégalités d'accès à l'information et à la prévention, invite à penser de

manière plus différenciée les stratégies de santé. La dimension politique des choix de santé publique doit être assumée. Il est aussi utile de mieux organiser la programmation des actions, la politique nationale de santé publique limitant les plans d'actions thématiques à quelques objectifs opérationnels définis après une large concertation et assortis d'indicateurs de suivi. La défaillance du système d'information, les disparités entre les territoires et entre les groupes sociaux peuvent être dépassées. Les disparités de la prise en charge, tant en termes de capacités d'innovation des dispositifs publics, qu'en termes de populations concernées doivent être évitées. La parole politique a manqué comme appui aux initiatives multiples, de niveau décentralisé.

Les avancées importantes sur la pratique de l'interministérialité et de la déconcentration, sur les relations entre l'administration centrale, les établissements publics et les acteurs associatifs font progresser la réflexion en matière de pilotage d'une politique de communication et de prévention, ou de pilotage de l'action publique à travers un système d'information à mettre en place et des évaluations à développer. Comme le soulignent les avis, d'une part, du ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées et, d'autre part, du ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche, ce premier rapport d'évaluation globale de la politique de lutte contient des analyses et des propositions qui dépassent cette seule pathologie et suggère des réponses innovantes pour guider l'ensemble de la politique de santé.